

**“A densificação dos princípios da bioética em Portugal
Estudo de caso: a atuação do CNECV”**

Marta Raquel Ribeiro Bessa

Faculdade de Direito da Universidade do Porto

Mestrado em Direito - Ciências Jurídico-Políticas

Orientação da Professora Doutora Luísa Neto

Porto

julho/2013

Índice

Agradecimentos

Resumo/Abstract

Abreviaturas

Introdução----- pág. 6

Capítulo I – O CNECV como órgão de garantia nacional da bioética em Portugal

1. Excurso histórico: os primórdios da bioética ----- pág. 8

2. A principiologia da bioética ----- pág. 11

2.1. Modelo principalista ----- pág. 11

2.2. Modelo personalista ----- pág. 13

3. Em especial, o papel do CNECV ----- pág. 14

Capítulo II - Os princípios da bioética

1. A concretização atual da dignidade humana ----- pág. 19

2. Os princípios bioéticos gerais ----- pág. 27

2.1. Princípio da autonomia ----- pág. 27

2. 2. Princípio da beneficência ----- pág. 33

2. 3. Princípio da não-maleficência ----- pág. 35

2. 4. Princípio da justiça ----- pág. 37

2. 5. Princípio da precaução ----- pág. 39

3. Princípios bioéticos específicos ----- pág. 41

3.1. Princípio da vulnerabilidade e princípio da solidariedade ----- pág. 41

3.2. Princípio da privacidade e princípio da confidencialidade ----- pág. 44

3.3. Princípio da liberdade de investigação e responsabilidade ----- pág. 45

Capítulo III - Conflito entre princípios e respetiva ponderação----- pág. 46

1.Princípio da autonomia versus princípio da beneficência ----- pág. 47

2. Princípio da autonomia versus princípio da não-maleficência ----- pág. 50

3. Princípio da autonomia versus princípio da privacidade e/ou confidencialidade versus
princípio da beneficência ----- pág. 51

4. Princípio da autonomia versus princípio da liberdade de investigação ----- pág. 53

5. Princípio da justiça versus princípio da beneficência versus princípio da
solidariedade----- pág. 53

Conclusões – A evolução da posição do CNECV e atuais desafios ----- pág. 54

Bibliografia ----- pág. 57

Agradecimentos

A concretização deste trabalho é o culminar de uma importante etapa da minha vida. Embora a sua materialização seja o resultado de uma longa caminhada e jornada de investigação, estudo e análise do tema “A densificação dos princípios da bioética em Portugal/Estudo de caso: a atuação do CNECV”.

A realização deste trabalho académico apenas se tornou possível devido ao auxílio imprescindível de algumas pessoas que estiveram ao meu lado nesta etapa.

Agradeço, primeiramente, à orientadora, Professora Doutora Luísa Neto, por ter conduzido todo o desenvolvimento deste projeto, desde a escolha do tema ao texto final. Todas as críticas, correções e sugestões revelaram-se eficientes e produtivas para a concretização do presente projeto. Foi um privilégio usufruir de todos os seus conhecimentos e experiências ao longo do Mestrado, mas também ao longo da Licenciatura em Direito, que se revelaram indispensáveis para a finalização desta tese.

Também deixo o meu apreço aos professores que lecionaram o primeiro semestre do Mestrado em Ciências Jurídico-políticas no ano letivo de 2011/2012, bem como a todos os Professores da Faculdade de Direito da Universidade do Porto de quem tive o privilégio de conhecer ao longo da licenciatura. Aponto também o meu gratular à Dra. Susana Almeida, formadora no Centro do Conselho Distrital do Porto da Ordem dos Advogados e professora do Instituto Politécnico de Leiria.

Reconheço também o apoio do Dr. Miguel Oliveira da Silva e o Dr. Daniel Serrão.

Para finalizar, agracio aos meus familiares que sempre me apoiaram e acompanharam neste longo e difícil trajeto.

À minha família, em particular à minha mãe, que em eternidade a lembro, e jamais a esquecerei, pois quando preciso é a ela que rogo e sei que tenho uma estrela que por mim
brilha...

Obrigado mãe!

Resumo

A questão central da presente dissertação reside em estudar e desenvolver a densificação dos princípios da bioética em Portugal, tal como tem vindo a ser feita pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV). Os pareceres e relatórios deste órgão independente revelam-se preponderantes para a tomada de posição dos órgãos nacionais – mormente legiferantes –, concretizando o princípio da dignidade da pessoa humana que é âncora do texto constitucional português.

A dissertação está direcionada para a problemática da principiologia bioética que se argumenta e esgrime em reflexões de caráter interdisciplinar e pluralista. Inicia-se o trabalho desvendando a evolução, não minuciosa, da bioética e sua principiologia, sobretudo a presente nos modelos principalista e personalista, no sentido de verificar quais as influências colhidas pelo CNECV de tais considerandos. Prosseguir-se-á para o escrutínio dos vários princípios basilares da bioética que se fundam no véu protetor da dignidade humana. De seguida, serão enunciados alguns dos conflitos existentes entre os princípios bioéticos, tentando de alguma forma descortinar como o CNECV relaciona a sua coexistência, assim como a respetiva concretização em legislação nacional.

Abstract

The central question of this thesis is to study and develop the densification of the principles of bioethics in Portugal, as it has been accomplished by the Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) [National Ethics Council for the Life Sciences]. The opinions and reports of this independent board reveal themselves overweight positions to national bodies - especially legislative -, in order to principle of human dignity which is anchor to the Portuguese constitutional text.

The dissertation is directed to the problem of bioethical principles that argues wielding reflections on interdisciplinary and pluralistic. The work begins by revealing the evolution of bioethics principles, mainly in the models principalistic and personalistic models, in order to verify what influences CNECV harvested by such recitals. Then, the dissertation continues with the scrutiny of various fundamental principles of bioethics based upon the protective veil of human dignity. Furthermore, it will be set the framework for solving some of the conflicts between the bioethical principles, trying somehow to uncover how CNECV relates their coexistence, as well as its implementation though current Portuguese legislation.

Abreviaturas

AAFDL – Associação Académica da Faculdade de Direito de Lisboa

ADN - Ácido desoxirribonucleico

Art. – Artigo

CDHB - Convenção Sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina/Convenção de Oviedo

CNECV - Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

CRP – Constituição da República Portuguesa

DPN – Diagnóstico pré-natal

DUDH - Declaração Universal dos Direitos do Homem

DUGHDH - Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos

ESMESC - Escola Superior da Magistratura do Estado de Santa Catarina

EUA - Estados Unidos da América

FDUC – Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra

FDUP – Faculdade de Direito da Universidade do Porto

HIV – Trad. vírus da imunodeficiência humana

INML, I.P. Instituto Nacional de Medicina Legal, Instituto Público

PMA – Procriação medicamente assistida

pp. - Páginas

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

Op. Cit. – Obra citada

SNS – Serviço Nacional de Saúde

Segs. - Seguintes

TJUE – Tribunal de Justiça da União Europeia

UE – União Europeia

UNESCO – Trad. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UP – Universidade do Porto

V.g. – Trad. por exemplo

Introdução

1. Desde os finais do Séc. XIX que a tecnologia veio aparentemente configurar uma sociedade em que o fito tecnológico parecia ganhar autonomia *de per si* ao invés de se configurar como uma melhoria da condição humana que não olvide referência a valores normativos, v.g., éticos. No entanto, este irreprimível progresso técnico-científico, especificamente o biotecnológico, passou a conhecer limites impostos exteriormente pelo Homem, numa interrogação sobre o dever-ser e sobre o dever-fazer.

De facto, apesar de alguns antecedentes a que nos referiremos, é em 1974, com a criação de uma Comissão Nacional nos EUA para a Proteção dos Sujeitos Humanos na Pesquisas Biomédicas e Comportamentais, que se inicia a elaboração de um Relatório – o Relatório de Belmont, que viria a ser apresentado em 1978 – onde viriam a ser enunciados os princípios éticos fundamentais para a proteção dos sujeitos humanos, princípios aceites até aos nossos dias como o fio norteador de proteção devida ao ser humano face aos avanços da biomedicina e também vertidos, desenvolvidamente, em instrumentos normativos coevos do programa de descodificação do genoma humano como a Convenção dos Direitos Humanos e da Biomedicina de 1997 e a Declaração Universal do Genoma Humano datada de 1998.

Ao desenvolver este aparato normativo – ético e jurídico – o Homem percebeu-se como próprio objeto da ciência de investigação, e passou também a reclamar para si o direito de decidir quais as delimitações a que deveriam estar afetas tais intervenções.

2. O desenvolvimento da bioética, desde os anos 70 do Séc. XX, assenta pois no princípio norteador da dignidade humana. É esta a base intrínseca que assumirá primazia sobre os restantes, e que confere sentido a qualquer ação ou comportamento sobre o ser humano. Ao quarteto dos princípios do respeito e da autonomia, da beneficência e não maleficência e da justiça é acrescentado um quinto, o princípio da precaução, surgido precisamente na era pós-descodificação do genoma humano. Em tempos mais recentes, e através de previsões mais parcelares e sectoriais, a estes cinco princípios vão sendo aditados outros princípios, não sem menos importância, como sejam, o princípio da vulnerabilidade, o da responsabilidade, o princípio da solidariedade, o da confidencialidade, entre outros.

3. No ordenamento português, a densificação dos princípios básicos da bioética baseia-se não só nos instrumentos internacionais e regionais que invocam tal conjunto de princípios, mas também na reflexão ética prosseguida pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (doravante CNECV).

Devido à complexidade e novidade dos problemas éticos que surgiram na elaboração de um projeto legislativo sobre a reprodução medicamente assistida, em 1986, a que estaria afeta a Comissão para o Enquadramento Legislativo das Novas Tecnologias, de quem viria a herdar as tradições e as funções primárias, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida foi criado pela Lei nº 14/90, de 9 de junho. Este Conselho é uma expressão típica da necessidade de encontrar respostas que sejam plausíveis para a generalidade de uma sociedade pluralista e que admita a coexistência legítima de concepções de vida e de valores diferentes, divergentes e opostos. Tratou-se, sobretudo, de assumir valores éticos comuns e bases de fundamentação ética partilháveis, de modo a alcançar soluções democraticamente legitimadas. Tal como dispõe o seu regime jurídico - hoje plasmado na Lei nº 24/2009, de 9 de maio -, este Conselho tem como atividade primacial acompanhar a evolução dos problemas éticos suscitados pelos progressos científicos, vertida na elaboração de pareceres, que frequentemente – a pedido de órgãos legislativos ou oficiosamente por iniciativa do CNECV – conduzem a regulamentação normativa.

Este órgão consultivo pretende ser um verdadeiro motor de debate e discussão, que oriente ou influencie a elaboração de normas jurídicas, compatibilizando a reflexão ética propiciada pelos novos paradigmas científicos com a racionalidade utilitarista comumente atribuída ao ordenamento jurídico.

De facto, é perante os avanços rápidos da biotecnologia que se torna cada vez mais premente a necessidade de legislar em dadas matérias de cariz ético que se confrontam com o ser humano e revelam ser ameaçadoras da sua dignidade, desde o seu início, no zigoto, até à sua extinção, pela doença ou senilidade e morte. Por isso, é essencial a existência de um Conselho a nível nacional que se debruce sobre temáticas como as presentes – à semelhança do que sucede aliás noutros países com entidades congéneres –, no sentido de esclarecer e resolver dados conflitos que constantemente surgem e necessitam de ser resolvidos com base num critério democrático, como o que deve caracterizar a política do CNECV.

4. O objeto da presente dissertação visa precisamente apontar o modo como o CNECV tem vindo a densificar os princípios *supra* referidos, bem como escarpelizar o modo como tem feito operar as resoluções dos conflitos emergentes. Aliás, é no contexto da resolução de possíveis confrontos entre os princípios e os interesses que os mesmos protegem e que conflituam entre si nesta “era” de progressos biotecnológicos que assume grande relevância o papel pelo CNECV.

Capítulo I - O CNECV como órgão de garantia nacional da bioética em Portugal

1. Excurso histórico: os primórdios da bioética

Só o recuo até à “pré-história” da bioética nos permitirá, senão certamente predizer o futuro, pelo menos traçar algumas linhas de desenvolvimento que se adivinhem credíveis e válidas.

É de facto no desenrolar da II Guerra Mundial¹ que se destacam particulares factos – desencadeados diretamente pelas possibilidades abertas pelo progresso científico-tecnológico – que lograram abalar decisivamente a mentalidade vigente pelo incedível drama humano que envolveram. Referimo-nos à detonação das bombas atómicas em Hiroxima e Nagasáqui, no ano de 1945. Reportamo-nos, igualmente, ao já referido Código de Nuremberga de 1947, uma declaração que resume o que seria permitido em experimentações médicas com participação de seres humanos. Este Código apontou e clarificou muitos dos princípios básicos que regem a conduta ética nesse tipo de investigação. Posteriormente, a Declaração de Helsínquia veio suprir a falha de previsão do Código de Nuremberga quanto à realização de pesquisas clínicas empreendidas em pacientes portadores de doenças. Esta Declaração de 1964 foi elaborada pela Associação Médica Mundial e é considerada como a primeira padronização mundial nas investigações biomédicas, proporcionando proteção e precaução perante pessoas com autonomia diminuída. Na base desta “Magna Carta” da bioética ou do biodireito está o princípio de que o bem-estar do paciente deve ter precedência sobre os demais interesses da ciência e da sociedade.

À cristalização nestes dois instrumentos internacionais – Código de Nuremberga e Declaração de Helsínquia – não é naturalmente alheia a positivação dos direitos humanos, desde a Declaração Inglesa de Direitos (*Bill of Rights*), de 1689, ou a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão francesa, de 1789, até à Declaração Universal dos Direitos do Homem, proclamada em 1948 pela Assembleia Geral das Nações Unidas. Não obstante, na sequência lógica e cronológica deste desenvolvimento, o neologismo “bioética”, entendido como a ética das biociências e biotecnologias, surge enquanto tal em Dezembro de 1970 por criação de Van Rensselaer Potter, oncologista americano^{2/3}.

¹ Para mais desenvolvimentos, Luís Araújo, *Ética: Uma introdução*, Imprensa Nacional – Casa da Moeda, Lisboa, 2005, pp. 50 e segs.

² Utilizou o termo pela primeira vez num escrito com o título *The Science of Survival*, em 1971, num volume intitulado *Bioethics: bridge to the future*. No entanto, em 1927, tinha já sido antecipado o surgimento deste termo, num artigo publicado por Fritz Jahr no periódico alemão *Kosmos*. Este texto foi encontrado por Rolf

A “bioética” sustenta-se na convicção de que os avanços científicos não constituem automaticamente progressos para a humanidade em geral, de tal modo que o que é tecnocientificamente possível não seja *ipso facto* necessariamente permissível⁴. Na realidade, esta nomenclatura não se refere exclusivamente aos problemas e implicações morais relacionados com as pesquisas científicas nas áreas da biologia e da biomedicina. Aliás, uma das suas principais características é a interdisciplinaridade, entendida como o envolvimento de várias disciplinas que visam conjuntamente proporcionar, a par da evolução do conhecimento científico, a perceção dos conflitos, o exercício da autonomia e a busca pela coerência⁵.

A bioética não visa estabelecer normas ou regras de conduta, ou seja, não pretende ser impositiva. Mas não escapou à tendência humana de normativização. Assim, em face da preocupação pública com o controlo social da pesquisa científica em seres humanos (especialmente considerando a ocorrência de investigações que desrespeitaram pacientes negros, crianças e idosos, durante o período de 1932 a 1972), foi criada pelo Congresso norte-americano em 1974, a *Nacional Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* – a que nos referimos na Introdução – com a finalidade de realizar estudos destinados a identificar os princípios éticos básicos da biomedicina. E é com a criação desta Comissão que a bioética assume a sua importância e se desenvolvem os princípios que ainda hoje lhe subjazem e têm ampla aplicação. Volvidos quatro anos, a referida Comissão conclui um relatório conhecido como o *Belmont Report*. Este Relatório serviu de base para a criação de três princípios básicos, sistematizados num livro de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, de 1979, intitulado *Principles of Biomedical Ethics*⁶.

Os três princípios estabelecidos no Relatório Belmont foram o princípio do respeito pelas pessoas (posteriormente traduzido como “autonomia”), o princípio da beneficência e o da justiça. Todavia, Beauchamp e Childress retrabalharam os três princípios em quatro, vindo a distinguir o princípio da beneficência do da não-maleficência.

Lothar da Universidade Humboldt de Berlim e divulgado por Ene Marie Engel da Universidade Tubingen, também alemã.

³ Simultaneamente, cumpre referir a criação do *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, em Julho de 1971, por iniciativa do ginecologista Andre Hellegers, Instituto que utiliza o termo “bioética”, dedicando-se ao seu estudo.

⁴ Gilbert Hottois e Marie-Hélène Parigau, *Dicionário da Bioética*, Instituto Piaget, Lisboa, 1998, p.62.

⁵ Para mais desenvolvimentos, veja-se António Marques Santos *et al*, *Direito da saúde e Bioética*, AAFDL, Lisboa, 1996, pp. 10 e segs.

⁶ *Principles of Biomedical Ethics*, 4ed, New York: Oxford University Press, 1994 – tradução Luciana Pudenzi, São Paulo, Loyola, 2002.

Por outro lado, com o propósito de assegurar os princípios éticos que tinham vindo a ser estabelecidos, desde o Código de Nuremberga até ao Relatório de Belmont, para que pudessem ser efetivamente aplicados na prática, sobretudo nos países em desenvolvimento, o Conselho de Organizações Internacionais das Ciências Médicas, em 1993 elaborou e divulgou as Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica envolvendo Sujeitos Humanos⁷. Estas diretrizes estão baseadas nos três princípios éticos *supra* referidos e contêm vinte e um tópicos que incluem o consentimento informado, a pesquisa nos países em desenvolvimento, a proteção das populações vulneráveis, a partilha de benefícios e o papel relevante desempenhado pelos comités/comissões de ética.

Com este objetivo tornou-se urgente uniformizar tais exigências nos diferentes países. As preditas exigências ocorreram em 1990, quando os EUA, a Europa e o Japão se reuniram e criaram a Conferência Internacional em Harmonização, com a finalidade de padronizar em escrito, em particular, o processo pelo qual as novas drogas e medicamentos eram produzidos, testados e comercializados. Decorridos seis anos, conseguem finalizar as Diretrizes para as Boas Práticas Clínicas.

Além de todos os projetos realizados no campo da bioética, não se olvidam outros instrumentos que assumiram e assumem grande relevo, sobretudo no campo da biomedicina, como seja a Convenção dos Direitos Humanos e da Biomedicina, datada de 1997, aprovada por países como os EUA, Austrália, Canadá e Japão. Este instrumento internacional é conhecido como a Convenção de Oviedo e reúne os princípios gerais que devem envolver a proteção do ser humano face à utilização indevida da biologia e da medicina⁸.

É também de referir, em 1998, a Declaração Universal do Genoma Humano, ou mesmo a Declaração de Londres da Associação Internacional da Bioética em Setembro de 2000 ou a Declaração de Bioética de Gijón da Sociedade Internacional de Bioética em Junho de 2000.

A aplicação destes instrumentos jurídicos tem sido acompanhada por comités e/ou comissões de ética que assumem um papel preponderante para o objetivo da harmonização e padronização dos princípios básicos da bioética nos ordenamentos jurídicos.

A nível internacional sobressaem dois comités de ética: o Comité Internacional de Bioética da Unesco e o Grupo Europeu de Ética nas Ciências e Novas Tecnologias. O primeiro tem por

⁷ De referir que este Conselho aprovou uma importante declaração em matéria de bioética, a Declaração de Manila em 1981.

⁸ Portugal ratificou a Convenção de Oviedo em 2001.

objetivo contribuir para o debate ético das ciências da vida a nível mundial⁹. O segundo estende as suas competências às áreas das biotecnologias modernas e às tecnologias da informação a nível regional¹⁰.

A nível nacional, a par do CNECV, cumpre referir ainda a existência da Comissão Nacional de Proteção de Dados (criada pela Lei n.º 10/91, de 29 de fevereiro, mas hoje regulada pela Lei n.º 67/98, de 26 de outubro), da Comissão de Ética para a Investigação Clínica (criada pela Lei n.º 46/2004, de 19 de agosto), do Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida (criado pela Lei n.º 32/2006, de 26 de julho) e do Conselho de Fiscalização da Base de Dados e Perfis de ADN (criado pela Lei n.º 5/2008, de 12 de fevereiro¹¹).

2. A principiologia da bioética

2.1 Modelo principalista

Como vimos, a bioética pretendeu sustento em normas, regras gerais, valores e princípios que obviassem os perigos que o desenvolvimento precipitado da ciência podia encerrar para a identidade pessoal e a integridade física do Homem¹².

Sem surpresa, as primeiras iniciativas teóricas tenham sido a elaboração de regras ou princípios normativos para a ação biomédica¹³.

O chamado modelo principalista decorre do já referido *Principles of Biomedical Ethics*, de Tom Beauchamp e James Childress, enunciando os princípios fundamentais normativos de

⁹ Veja-se a Declaração Universal sobre o Genoma Humano elaborada por este Comité, que embora sem carácter vinculativo, constitui uma base jurídica internacional na qual se deverão apoiar os Estados-Membros.

¹⁰ Para mais desenvolvimentos sobre o apontamento histórico, vide José Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito de Bioética*, Vol. II, Almedina, Coimbra, 2008, pp. 375 e segs.; ob. cit. Vol. III, 2009, pp.106 e segs.; *op.cit.*, Vol.IV, 2012, pp. 331 e segs.; Helena Pereira de Melo, *Manual de Biodireito*, Almedina, Coimbra, 2008, pp. 204 e segs.; Luís Archer e outros, *Novos Desafios à Bioética*, Porto Editora, Porto, 2001, pp. 20 e segs.

¹¹ A matéria da organização e funcionamento deste Conselho, bem como o estatuto pessoal dos seus membros, foi regulada pela recente Lei nº 40/2013, de 25 de junho, que também procede à primeira alteração da Lei n.º 5/2008, de 12 de fevereiro.

¹² Resumidamente, a bioética pode expor-se como um conjunto de normas morais que tem o intuito de proteger a saúde e a vida humana face a condutas que podem agredir esses bens jurídicos. Essas normas têm conquistado cada vez mais espaço perante a emergente necessidade de proteger tais bens diante da complexidade da sociedade moderna. Para que as referidas normas éticas possam adquirir um carácter positivo, ou seja, concretização num sistema jurídico dando corpo a uma variedade de normas destinadas a proteger a vida humana, consequenciando num novo subsistema jurídico – o biodireito. Portanto, diríamos que o surgimento do Biodireito — desenvolvido a partir dos princípios bioéticos — é um subsistema jurídico constituído por normas que regulam aspetos atinentes à vida e à saúde, apresentando-se como um reflexo da atual sociedade moderna.

¹³ De notar que os EUA e o Reino Unido, onde o nível de inovação biotecnológica é mais elevado, seja o contexto geocultural onde a bioética assume uma dimensão mais instrumental, evidenciando uma forte capacidade de intervenção na prática (que se vem a refletir na sua natureza predominantemente normativa na versão anglo-americana).

ação – princípio da não-maleficência, da beneficência, princípio da justiça e o do respeito à autonomia.

Sucintamente, e a benefício de desenvolvimento no capítulo II:

- o princípio da não-maleficência consiste na obrigação de não causar ou infligir danos intencionalmente, ao invés,
- o princípio da beneficência pretende maximizar o bem, proporcionar o bem-estar ao paciente;
- o princípio da justiça estabelece a justa distribuição de bens e recursos na tentativa de igualar as oportunidades de acesso em termos equitativos;
- por último, o princípio da autonomia visa a capacidade de cada um permitir ou não qualquer intervenção médica/cirúrgica, com base na sua autodeterminação.

Estes quatro princípios, que não possuem caráter absoluto, nem têm prioridade relativa, tornaram-se, desde a sua enunciação, fundamentais para o desenvolvimento da bioética e ditaram peculiarmente uma forma de definir e utilizar os valores subjacentes nas relações dos profissionais de saúde com os seus pacientes. Deve dizer-se que este principialismo de Beauchamp e Childress baseia-se nas teorias éticas deontológicas e consequencialistas de William David Ross¹⁴ e William Frankena¹⁵, mas sobretudo é influenciado, exacerbadamente, pelo referido Relatório de Belmont.

Desde então, muitas têm sido as obras que propõem igualmente normas a aplicar à ação, se bem que sob um diferente modelo de relações pessoais. Assim, temos, por exemplo, *Theory of Medical Ethics* datada de 1981 do autor Robert Veath, assente num modelo contratualista dos grupos profissionais de saúde e das relações específicas no campo da biomedicina.

Outro dos modelos que merece referência é o libertário, apresentado em 1986 por Tristram Engelhardt, e que estabelece as condições mínimas para uma ação moral nas sociedades pluralistas contemporâneas através, também, da enunciação de princípios axiais a agir, como refere em *Foundations of Bioethics*¹⁶.

¹⁴ No seu livro *The Right and the Good*, de 1930, este autor expressa o conceito de que a vida moral está fundamentada em alguns princípios básicos, evidentes e incontestáveis, que todos seres humanos consideram obrigatórios, chamando-os de deveres “*prima facie*”. Entre estes deveres estão o da beneficência, não-maleficência e o da justiça. Sendo de acrescentar que deveres *prima facie* para este autor são obrigações que devem ser cumpridas a não ser que conflituem, numa concreta situação, com obrigação igual ou superior.

¹⁵ Este filósofo publica em 1963 o livro *Ethics*, onde constrói uma teoria em consonância com a de David Ross e afirma que são dois os princípios básicos ou deveres *prima facie*: a beneficência e a justiça.

¹⁶ Para mais desenvolvimentos, vide Luís Archer *et al*, *Novos Desafios à Bioética*, Porto Editora, Porto, 2001, pp.24 e segs.

É no contexto de obrigatoriedade de respeito pela humanidade do Homem na pluralidade das suas expressões, direito e valor, particularmente ameaçado nesta era biotecnológica, que esta orientação teórico-prática (modelo principalista) e simultaneamente genérica, tem sido apontada como o modelo *top-down*, que parte da enunciação de princípios básicos como os elencados.

2.2. Modelo personalista

O modelo personalista contrapõe-se ao anterior por rejeitar quatro princípios universais excludentes de referências antropológicas e axiológicas, ou seja, que não assumem nenhuma concepção global de vida, nem teorias éticas específicas fundamentantes.

Este novo modelo bioético baseia-se em Elio Sgreccia¹⁷ – par de autores como Karl Otto Appel (com a obra “*Transformation der Philosophie*”, do ano 1973) e Emanuel Lévinas (com a obra “*L’humanisme de l’autre*” de 1973) –, e pretende fazer relevar o respeito pela dignidade da pessoa humana, assumindo o personalismo ontológico como antropologia de referência e como base do juízo bioético.

Elio Sgreccia entende o ser humano como uma unidade e uma totalidade, por isso, a bioética personalista usa a expressão “unitotalidade”. Nas palavras deste autor, “*uma unitotalidade é constituída por uma corporeidade, um corpo, um físico*”¹⁸, que importará defender face ao perigo iminente da sua artificialização. De facto, eventual intervenção só se justificará na medida em que promova as condições de realização do Homem, que contribua para a perfeitibilidade do seu modo de ser e existir. E é aqui que assume grande relevância a reflexão personalista apontada por Elio Sgreccia quando entende o ser humano na sua essência, unidade e totalidade. Este autor considera, hipoteticamente, alguns princípios que poderiam servir de suporte à tomada de decisões e posições na área da bioética: o princípio da defesa da vida física, tendo a vida como direito e valor primário da pessoa; o princípio da liberdade e da responsabilidade, que implica a responsabilidade do profissional de saúde em tratar e cuidar do paciente como um fim e jamais como um meio; o princípio terapêutico, na constância de decidir qual o tratamento médico-cirúrgico a ser aplicado ao paciente, tendo em vista a proporcionalidade do caso concreto, ou mesmo o princípio da sociabilidade e da subsidiariedade, de aplicação simultânea e interdependente¹⁹.

¹⁷ Elio Sgreccia, *Manual de Bioética – I Fundamentos e Ética Biomédica*, São Paulo, Loyola, 1996, pp. 30 e segs.

¹⁸ *Idem.*, pp. 35 e segs.

¹⁹ *Ibidem*, pp. 100 e segs.

O desenvolvimento destas duas vias de reflexão²⁰ *supra* enunciadas conduz à afirmação de que, do ponto de vista teórico, a bioética oscila entre os dois referidos modelos gerais – modelo principalista e o modelo personalista.

Entretanto, vão surgindo novas propostas alternativas, como seja o modelo apontado por Albert Jonsen e Stephen Toulmin, em que partem de situações reais para a formulação de paradigmas de atuação e a que se propõem desenvolver através da elaboração de uma taxonomia moral, segundo um modelo analógico²¹.

Outra alternativa, que tem vindo a ganhar cunho, é a ética do cuidado, de expressão vincadamente feminista, ou uma ética narrativa²², que apresentam em comum o recorrer ao mundo da experiência vivida e à narração da mesma como via para uma diferente compreensão e interpretação do problema em causa a par da descoberta, também, de novas vias de resolução.

Face à multiplicidade e novidade de modelos biomédicos, a questão que se coloca não é a de escolher entre um dos disponíveis em detrimento dos restantes, nem tão pouco de adaptar uma qualquer atitude eclética na conjugação dos vários. O importante e essencial é reconhecer que os diversos níveis que a análise e a ação ética exigem – na dimensão dos princípios, das regras e dos casos – são percorridos sucessivamente nos dois sentidos, a fim de evitar um formalismo ou situacionismo abstracionista e relativista, sempre no respeito da dignidade humana.

Neste sentido, tem-se insistido numa “moral comum” face ao futuro da civilização tecnológica²³.

3. Em especial, o papel do CNECV

A consciência bioética assume, assim, uma dimensão mais deontológica e prescritiva e uma outra mais teleológica e descritiva, efetivamente complementares entre si, que vêm também a caracterizar os vários modelos teórico-práticos, anteriormente mencionados, ambos plausíveis e aceites pelo CNECV.

Criado pela Lei nº 14/90, de 9 de junho, o CNECV é uma comissão de ética de nível nacional²⁴, que pretendeu responder à necessidade de um comité permanente de estudo e

²⁰ Veja-se *Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde – Ciclo de Conferências CNECV/2011*, CNECV 2012, Coleção Bioética – 14, pp. 46 e segs.

²¹ Albert Jonsen e Stephen Toulmin, Review: *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*, University of California, 1988.

²² Para mais desenvolvimentos, vide Luís Archer *et al*, *Novos Desafios à Bioética*, *ob.cit.*, pp.30 e segs.

²³ José Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. IV, Almedina, Coimbra, 2012, pp. 343 e segs..

discussão transdisciplinar sobre a dimensão ética das novas tecnologias e que herda, como já se referiu as tradições da Comissão para o Enquadramento das Novas Tecnologias²⁵.

Devido às constantes transformações na primeira década da sua existência²⁶, foi proposto novo enquadramento jurídico, bem como clarificado o seu vínculo ao órgão parlamentar. Assim, e atualmente, o CNECV tem o seu regime jurídico previsto na Lei n.º 24/2009, de 29 de maio, e funciona, desde então, junto da Assembleia da República²⁷. Apresenta-se como um órgão consultivo, transdisciplinar e independente, que tem por missão os problemas éticos suscitados pelo progresso científico-biológico, como dispõe o atual regime jurídico nos arts. 2º e 3º. Ao longo de duas décadas de existência²⁸, já emitiu 71 pareceres/relatórios.

O CNECV tem, nos termos do n.º 3 do art. 267.º da CRP, um estatuto jurídico de independência²⁹, estando contudo, sujeito a medidas de controlo externo, como seja, a elaboração de um relatório anual que deve ser enviado ao Presidente da Assembleia da República e ao Primeiro-ministro, nos termos da alínea g) do n.º 1 do art. 3º da Lei n.º 24/2009³⁰. Por tal razão, os seus membros gozam de inteira liberdade de opinião para emitirem as suas reflexões, não representando as entidades que os designaram, nem recebendo deles quaisquer instruções³¹. Aliás, o caráter de independência verte-se ainda na função meramente consultiva do Conselho, evitando uma “bioeticocracia” que tiraria à bioética a independência que lhe é indispensável como expressão de uma consciência pública³².

Nos termos do disposto no art. 4º da Lei n.º 24/2009, o CNECV é constituído, para além do Presidente – originariamente designado pelo Primeiro-ministro e, desde 2009, eleito de entre os membros do Conselho –, por dezoito membros, com um mandato de cinco anos.

²⁴ Em Portugal existem outros tipos de comissões de ética: de nível local e institucional. Neste sentido, leia-se Daniel Serrão, *Comissões de Ética*, Communio, Jan/Fev. 1998, Lisboa, pp.62 e segs.

²⁵ Curiosamente e não por coincidência, mas antes em resultado do panorama geral, foi criado no mesmo ano do início da descodificação do genoma humano.

²⁶ Reflexões do CNECV sobre o seu funcionamento de 1991 a 2001 – 38/CNECV/01, pp. 5 e 6.

²⁷ Ao contrário do que preconizava o anterior regime, em que funcionava junto da Presidência do Conselho de Ministros.

²⁸ O primeiro Mandato do CNECV decorreu de 31 de janeiro de 1991 a 31 de janeiro de 1996. O seu primeiro Presidente foi Mário Raposo, que cessou funções em 1993, sendo substituído por Augusto Lopes Cardoso a 4 de junho do mesmo ano. O segundo mandato decorreu de 20 de novembro de 1996 a 20 de novembro de 2001, sob a Presidência de Luís Archer. O terceiro mandato iniciou-se a 4 de setembro de 2003 até 2008, sob a presidência de Paula Martinho da Silva.

²⁹ Veja-se também o n.º 2 do art. 4º da Lei n.º 24/2009.

³⁰ Este instrumento é indispensável na avaliação do cumprimento das obrigações legais do Conselho, bem como necessário para a planificação da sua futura atividade.

³¹ A eventual extinção ou modificação do órgão designante ou mudança do respetivo titular não tem qualquer efeito na manutenção da personalidade designada como Presidente ou membro do Conselho até ao fim do correspondente mandato. O mesmo se diga se essa personalidade tiver perdido a confiança do designante. Vide o n.º 5 do art. 4º da Lei n.º 24/2009.

³² Opinião dos membros do Conselho, disponível no texto de prefácio da página oficial do CNECV, em www.cnecv.gov.pt

A designação dos membros do CNECV compete, tal como dispõe o art. 4º do mesmo diploma legal, a diferentes entidades, desde órgãos de soberania a entidades de relevo na sociedade civil, evidenciando a diversidade e representatividade da sociedade portuguesa:

- seis pessoas de reconhecido mérito que assegurem especial qualificação na reflexão ética suscitada pelas ciências da vida;
- oito pessoas de reconhecido mérito que assegurem especial qualificação no domínio das questões da bioética, e
- três pessoas de reconhecido mérito científico nas áreas da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida e
- duas pessoas de reconhecido mérito científico nas áreas do direito, da sociologia ou da filosofia.

O espírito do legislador indicia o objetivo de fomentar o diálogo, numa sociedade plural e democrática, sobre os problemas suscitados pelos progressos da medicina e da biologia, através de um trabalho interdisciplinar e transdisciplinar. O funcionamento deste Conselho rege-se, similarmente, pelo disposto em seis artigos do seu Regulamento interno³³, que estabelece, nomeadamente, o procedimento de elaboração de pareceres (art.6º) e a sua divulgação (art.7º), bem como a realização das suas reuniões (art.1º).

Não tendo por funções preparar textos legislativos, nem lhe sendo naturalmente reconhecido o direito a formular diplomas legislativas, o CNECV não deixa de intervir no procedimento legislativo, numa das suas fases: elaboração, aprovação, promulgação, publicação e entrada em vigor³⁴.

Como “guardião” nacional da bioética, o CNECV pretende basear-se em “*fundamentação filosófica, realismo sociológico e enquadramento económico, caracterização cultural, análise psicológica e assessoramento jurídico*”³⁵, propondo uma ponte entre a evolução científica e a reflexão ética.

Importa ainda que a atividade do CNECV contribua para o esbater das fronteiras entre moral e Direito, que podem não coincidir necessariamente. Tal como os membros de Conselho indicam na reflexão nº 38/CNECV/2001, sobre o seu funcionamento, a sua ética é uma “*ética de responsabilidade, em liberdade de auto-realização, uma ética de solidariedade*”

³³ Veja-se o n.º 1 do art. 5.º da Lei nº 24/2009, de 29 de maio.

³⁴ Veja-se o pedido de intervenção do CNECV pelo Ministro da Saúde, sobre o projeto de Decreto-lei sobre as comissões de ética, o que determinou o parecer nº 9/CNE/1994. Outro exemplo é o do exposto pedido do Presidente da Assembleia da República ao CNECV para que emitisse parecer sobre o projeto de lei relativo à interrupção voluntária de gravidez, o que resultou no relatório-parecer n.º 19/CNECV/97.

³⁵ Reflexão 38/CNECV/01 sobre o seu funcionamento.

interativa no contexto da ecologia humana, e uma ética de equidade num mundo de globalização”.

Esta ética é vertida nas competências legalmente previstas, competindo-lhe:

- acompanhar sistematicamente a evolução dos problemas éticos suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida;
- emitir pareceres quando tal lhe seja solicitado ou por sua iniciativa;
- apresentar anualmente um relatório sobre o estado da aplicação das novas tecnologias à vida humana e respetivas implicações de natureza ética e social;
- formular recomendações que tenha por convenientes, e
- assegurar a representação nacional a nível externo, no campo da bioética.

A emissão de pareceres, prevista na alínea *b)* do nº 1 do art. 3º da lei de 2009, pode decorrer da sua iniciativa, ou de solicitação³⁶ pelas mais diversas personalidades, como dispõe o art. 6º do mesmo texto legal:

- o Presidente da República,
- a Assembleia da República, por iniciativa do seu Presidente, de uma comissão ou de um vigésimo dos Deputados em efetividade de funções,
- os membros do Governo,
- as demais entidades com direito a designação de membros, ou
- os centros públicos ou privados em que se pratiquem técnicas com implicações de ordem ética nas áreas da biologia, da medicina ou da saúde.

Tais pareceres têm tido uma incidência sobre os mais variados temas, como por exemplo:

- reflexões confrontadas com o início de vida: Reprodução medicamente assistida (3/CNE/92, 23/CNECV/97,44/CNECV/04,63/CNECV/2012), Experimentação no embrião (15/CNECV/95), Interrupção voluntária da gravidez (19/CNECV/97), Clonagem (21/CNECV/97, 48/CNECV/2006), Fetos vivos resultantes de abortamento (28/CNECV/99), Laqueação de trompas (35/CNECV/01);
- relacionados com o fim de vida: Utilização de cadáveres (2/CNE/92, 8/CNE/94, 24/CNECV/98 e 27/CNECV/99), Critério de morte (6/CNE/94 e 10/CNECV/95), Eutanásia (11/CNECV/95), Declarações antecipadas de vontade (59/CNECV/2010), Estado vegetativo (45/CNECV/2005);

³⁶ Art. 6º da Lei nº 24/2009, de 29 de maio.

- atentas aos problemas biossociais e a temas fundamentais: Transplantação (1/CNE/91), Ensaios clínicos (4/CNE/93 e 13/CNECV/95), Registo de não dadores (5/CNE/93), Patentes (7/CNE/94 e 18/CNECV/97), Comissões de ética (9/CNECV/94 e 13/CNECV/95), Exame médico (12/CNECV/95), Recursos para a saúde (14/CNECV/95, 64/CNECV/2012), SIDA (16/CNECV/96, 49/CNECV/2006), Toxicodependência (17/CNECV/96), Diagnósticos *in vitro* (22/CNECV/97), Produtos biológicos (25/CNECV/98), Genoma humano (31/CNECV/00), Sigilo médico (32/CNECV/00), Informação Genética Pessoal (37/CNECV/01, 43/CNECV/2004), Revisão Constitucional (20/CNECV/97), Dignidade humana (26/CNECV/99), Sexualidade (29/CNECV/99), Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina (30/CNECV/00), Declaração de Helsínquia (34/CNECV/01), Maternidade e paternidade (36/CNECV/01).

Conforme os casos, as influências dos pareceres do CNECV podem assumir-se como impulsos positivos, para que o procedimento se inicie, ou, pelo contrário, constituir impulsos negativos, configurando uma oposição à elaboração/alteração³⁷ de um diploma legal. A exemplificar, temos o parecer n.º 2/CNECV/1992 que expressamente alerta os órgãos legislativos para a imprescindibilidade de legislar sobre a utilização de cadáveres para fins de investigação e ensino, sobretudo tendo em conta a função social de beneficência, de modo a obviar o claro défice de cadáveres para a formação geral e especializada dos médicos.

Enquanto impulso negativo, o CNECV assumiu uma atitude antagónica aos órgãos legislativos, por exemplo, no parecer n.º 20/CNECV/1997 sobre as propostas de revisão constitucional, em que se opôs à introdução na lei fundamental portuguesa do termo “*identidade genética*”, por a entender abstração suscetível de diversas interpretações.

Muitos dos pareceres do CNECV foram já sendo tomados em consideração pelo legislador, ainda que parcialmente. Curiosamente, pode também ser o texto da lei a prever a intervenção do Conselho, enquanto órgão isento, para que atue para a definição de uma concreta política, tal sucedeu com a Lei n.º 12/93, de 22 de abril, sobre a colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana, alterada pela Lei n.º 22/2007, de 29 de junho. Esta lei dispõe no art. 12º – *Certificação da morte* – que caberá à Ordem dos Médicos e “*ouvido o Conselho Nacional da Ética para as Ciências da Vida*”, enunciar e manter atualizado, de acordo com os progressos científicos que se venham a registar, o conjunto de critérios e regras idóneos para a verificação da morte cerebral.

³⁷ A par destes impulsos, o arranque do processo legislativo pode provir de outras origens, desde logo, os jurídico-constitucionais (art. 26º, n.º 3 e art.67º, n.º 2, da CRP); os impulsos legais e os supra-estaduais (art. 22º da Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos do Homem de 1997).

Acresce ainda que os impulsos do Conselho podem ser de carácter duradouro ou pontual, quando a emissão de reflexões tencione reiteradamente alertar os órgãos e instâncias nacionais para a necessidade de se adequarem convenientemente à novidade da realidade social³⁸, ou traduzir-se em pareceres pontuais quanto à presença ou subsistência de “vazios” legais.

São as duas insígnias (de órgão de garantia e de órgão de representação) que o CNECV tem cumprido com o devido zelo e competência, o que aliás lhe é reconhecido meritoriamente, sobretudo pelos órgãos legislativos e demais entidades públicas no âmbito da medicina, conforme dispõe o art. 3º da Lei nº 24/2009, de 29 de maio.

Capítulo II - Os princípios da bioética

1. A concretização atual da dignidade humana

Roque Cabral afirmava *“se não nos interrogam, todos sabemos o que é, mal nos perguntam, entramos em dificuldade ... a dificuldade é real, mas não torna impossível um certo tratamento explicitador, que nos ajude a penetrar mais fundo na realidade, ou realidades, que a palavra dignidade exprime”*³⁹.

A dignidade humana⁴⁰ pode ser uma ponte para uma *“universalidade na bioética”*⁴¹ como uma fundamentação moral da ação que seja elo de ligação entre os princípios bioéticos gerais e específicos, ambos zelados pelo véu protetor deste valor e princípio moral âncora no nosso ordenamento jurídico⁴².

Também Oliveira Ascensão admite, ainda que hipoteticamente, um fundamento comum, que constituiria um núcleo indisponível para ser sacrificado face a particularismos das

³⁸ Relatório-parecer nº 17CNECV/1996 sobre a liberalização da droga e a despenalização do seu consumo.

Sucedeu, também, com a matéria da reprodução medicamente assistida, entre outros.

³⁹ Roque Cabral, *Temas de Ética*, Publicações da Faculdade de Filosofia, Universidade Católica Portuguesa, Braga, 2003, p. 273.

⁴⁰ Este modismo/qualificação permite evidenciar, devidamente, a dignidade do homem. Notadamente esta locução facilita a extensão do conceito de homem ao feto humano, desde os primeiros movimentos da sua evolução. Tal é apoiado, por exemplo, pela Convenção de Oviedo (1996), em que na exposição dos seus motivos dita que o uso do termo “*ser*” em vez de “*pessoa*” resulta do carácter universal do primeiro, permitindo salvaguardar a vida humana a partir da concepção. Contudo, o art. 1º da Convenção deixa à legislação interna de cada estado a liberdade de normativizar tal diferenciação. Em tom de curiosidade, importa referir que a DUDH de 1948 alude à dignidade “*dos membros da família humana*” ligando-a com os “*seres humanos*”, já os Pactos internacionais dos direitos (civis e políticos bem como económicos, sociais e culturais) de 1966 conectam a dignidade à “*pessoa humana*”. Para mais desenvolvimentos, veja-se Revista da ESMESC, vol.15, nº 21, 2008, 20 Anos da Constituição: Direitos Fundamentais/ cidadania – Seus limites, pp. 107 segs.; Parecer nº 15/CNECV/1995, sobre a experimentação do embrião, p. 3.

⁴¹ José Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. IV, ob. cit., pp. 336 e 337.

⁴² Esta constatação resulta, quer do art.1º, quer por via do nº 1 do art. 8º da CRP (princípio internacional geral).

diversas posições éticas fundado no respeito pelo ser humano⁴³. Não é por acaso que, v.g., após a II Guerra Mundial se sentiu a necessidade de sublinhar, afincadamente e fundadamente, o carácter inato e inalienável da dignidade humana⁴⁴.

De facto, a dignidade humana deve ser considerada o denominador basilar na reflexão da bioética, pois é por via das diversas conexões que podem ser estabelecidas entre os princípios da bioética e a dignidade que se consegue alcançar a equação e a ponderação entre os mesmos, como critério de interpretação, não se querendo de forma alguma alcançar um positivismo lógico Kelseniano ou uma construção hierárquica rígida, mas somente como modo de proceder a uma ponderação dos bens jurídicos e princípios conflituantes, procurando seguir um critério designado de “*concordância prática*”⁴⁵.

O CNECV tem demonstrado isso mesmo ao considerar este princípio da dignidade humana a “*pedra base*”⁴⁶ dos seus pareceres⁴⁷. Tal como referido, a atual evolução das biotecnologias implica uma abordagem pela negativa da dignidade humana, como refere a sua reflexão nº 26/CNECV/1997 “*é por ser confrontado com situações de indignidade ou de ausência de respeito que se tem indícios de tipos de comportamentos que exigem respeito*”⁴⁸. No mesmo sentido, lembrava Primo Levi que “*uma parte da nossa existência reside nas almas de quem entra em contacto connosco: eis porque é-não-humana a experiência de quem viveu dias em que o homem foi uma coisa aos olhos do homem*”⁴⁹.

Nesse sentido, a dignidade é essencial na conceitualização dos direitos humanos que são a “*expressão da dignidade ética da pessoa*”⁵⁰, e pode-se dizer que o pilar fundamental do regime de proteção internacional dos direitos humanos continua a ser constituído pela

⁴³ Para mais desenvolvimentos, ver J. Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol.IV, ob.cit., pp. 346 e 347.

⁴⁴ Parecer nº 7/CNECV/1994, sobre as invenções biotecnológicas.

⁴⁵ Vieira de Andrade, *Os Direitos Fundamentais na Constituição Portuguesa de 1976*, Almedina, Coimbra, 2010, pp. 102 e segs.

⁴⁶ Reflexão ética sobre a dignidade humana nº 26/CNECV/1999 do CNECV, p. 3.

⁴⁷ Exemplificativamente, vejam-se alguns dos pareceres: parecer nº 2/CNE/1992; parecer nº 7/CNECV/1994; parecer nº 17/CNECV/1996; parecer nº 18/CNECV/1997; parecer nº 20/CNECV/1997; parecer nº 21/CNECV/1997; parecer nº 25/CNECV/1998; parecer nº 44/CNECV/2004; parecer nº 48/CNECV/2006; parecer nº 68/CNECV/2012.

⁴⁸ Reflexão nº 26/CNECV/1999 do CNECV sobre a dignidade humana, p. 5.

⁴⁹ Primo Levi, *Se Isto é um Homem* (tradução do original italiano de 1958 por Simonetter Cabrito Neto), Teorema, Rio de Janeiro, 2010, p. 175.

⁵⁰ Reflexão nº 26/CNECV/99, p. 20.

Declaração Universal dos Direitos do Homem⁵¹. Esta universalização dos direitos humanos exprime um núcleo mínimo irreduzível de direitos que são expressão da dignidade humana⁵².

Contudo, a questão que urge colocar, e posteriormente ponderar, é: haverá justificação biológica para a dignidade humana? A Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos da Unesco de 1997 e a Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina adotada em 1996 (Convenção de Oviedo)⁵³ acentuam o papel crucial da dignidade da pessoa humana nesta era biotecnológica. Mas se é verdade que o substrato biológico é a condição indispensável para a existência da pessoa, o ser humano não se resume a tal, tem capacidades de auto-realização. E, por isso, pode-se afirmar que a qualidade biológica de uma vida humana não altera a sua dignidade. O demente, o doente terminal que está inconsciente ou em estado vegetativo persistente têm a mesma dignidade que qualquer outro ser humano⁵⁴. O CNECV partilha este pressuposto e remata que “*a natureza biológica do corpo humano não é mais do que o substrato, suporte ou mediação da pessoa*”⁵⁵.

Assim, se o corpo biológico é assumido pela pessoa e, nesse sentido, “*toda a violência contra o corpo biológico se pode assumir como violência contra a pessoa*”, toda a instrumentalização do biológico humano significa a instrumentalização da pessoa⁵⁶. Logo, a resposta à questão, se há justificação biológica para a dignidade humana, é mescla e ponderável⁵⁷. Tenta-se, de tal modo, combater a consideração do homem como objeto, como uma “coisa”, a favor da compreensão da vida humana como algo inviolável⁵⁸.

⁵¹ Adotada e proclamada pela Assembleia Geral. Como é sabido, os dois Pactos internacionais de 1966 dão concretização ao disposto da DUDH. Contribuem para esta proteção, também, instrumentos convencionais de carácter regional, como seja a Convenção Europeia dos Direitos do Homem.

⁵² Para mais desenvolvimentos ver Ana Maria Guerra Martins, *Direito Internacional dos Direitos Humanos*, Almedina, Coimbra, 2006, pp. 21 segs. e Helena Pereira Melo, *Manual de Biodireito*, Almedina, Coimbra, 2008, pp. 207 e segs.

⁵³ Ao longo do tempo, após os anos 80 do século XX, várias foram sendo as normas produzidas para colmatar vazios existentes em áreas como a biomedicina, tal como, entre outras, as Recomendações nºs 1046/1986 e 1100/1987 da Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, sobre a utilização de embriões e fetos humanos para fins de diagnósticos, terapêuticos, científicos, industriais e comerciais., lembra J. Oliveira Ascensão *et al*, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. II, ob.cit., pp. 101 e segs.

⁵⁴ Reflexão nº 26/CNECV/99 sobre a dignidade humana, pp. 12 e segs.

⁵⁵ *Idem*, p.14.

⁵⁶ *Ibidem*, p.14.

⁵⁷ Será uma resposta positiva, na medida em que os mecanismos biológicos constituem o suporte de todo o agir humano, e negativa, porquanto não existem mecanismos biológicos que fundamentem a capacidade de auto-realização pessoal. Neste sentido, veja-se o parecer nº 26/CNECV/99, p. 14.

⁵⁸ O ordenamento jurídico português protege a vida humana no art. 1º e no art. 24º da CRP, sendo de relembrar que tal premissa também foi solenemente proclamada no Preâmbulo da Carta das Nações Unidas de 26 de junho de 1945.

Apesar de, tal como Luísa Neto afirma, ser preciso pensar no corpo enquanto um todo, mas também como um conjunto de partes destacáveis e separáveis⁵⁹, o corpo humano não se pode confundir com o ser humano, porque aquele é apenas a estrutura que o envolve e lhe dá materialidade⁶⁰.

Já Immanuel Kant afirmava: “no reino dos fins tudo tem um preço ou uma dignidade: quando uma coisa tem um preço, pode pôr-se, em vez dela, qualquer outra coisa como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então ela tem dignidade”, acrescentando “age de tal modo que trates a humanidade, tanto na tua pessoa como na do outro, sempre e ao mesmo tempo, como um fim e nunca simplesmente como um meio”⁶¹.

A dignidade humana é sentida e expressa através do corpo humano como suporte biológico da existência, pelo que, muitas vezes, o conceito de dignidade é de difícil demarcação entre as práticas biomédicas que a ofendem e as que não a ofendem. Assim, na tentativa de não agudizar tal demarcação, Helena Pereira Melo sugere o critério de “*não instrumentalização do ser humano*”, que obriga a que cada ser humano seja sempre considerado como um fim em si mesmo e não como um meio para atingir um dado objetivo. Em alternativa, aponta também o critério de “*não reificação*” do ser humano, que impede o ser humano de ser tratado como uma coisa e não como uma pessoa⁶².

A pertença à espécie humana constitui uma condição necessária e suficiente para o reconhecimento da qualidade de que é a dignidade do ser humano^{63/64}. Mas não há qualquer

⁵⁹ Veja-se o disposto no art. 81º do Código Civil Português.

⁶⁰ Neste ponto, vejam-se Luísa Neto, *Novos Direitos ou Novo(s) Objecto(s) para o Direito?*, U. Porto, Porto, 2010, pp. 20 e segs. e J. Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol.IV, ob.cit., pp. 357 e segs.

⁶¹ Immanuel Kant, *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* (1785), Edições 70, Brasil, 1991, p.69. Curiosamente, Kant, na primeira transcrição “quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então ela tem dignidade”, apesar de atribuir dignidade ao ser humano, continua a dizer que é uma “coisa”.

⁶² Helena Pereira Melo, *Manual de Biodireito*, ob.cit., p. 212.

⁶³ Aplicando o critério da não instrumentalização às novas técnicas surgidas recentemente, é de referir que, a título de exemplo, a técnica da procriação artificial, que implica a criação e posterior destruição de embriões excedentários, faz com que estes, que são criados tão-só para permitir um maior sucesso das técnicas e sem hipótese de posterior implantação e sobrevivência, estejam reduzidos a simples instrumento. Outro exemplo é a situação em que o filho é instrumentalizado, quando ao seu bem é sobreposto a pretensão dos candidatos à procriação artificial, quando se recorre a terceiros dadores anónimos e se nega ao filho o direito a conhecer o pai ou mãe genético (direito à identidade pessoal – art. 26º nº 1 da CRP), ou nos casos de gestação por terceira pessoa estranha ao casal que instrumentaliza o seu corpo ao gerar uma criança. Logo, pode-se concluir que em todos estes casos há instrumentalização, o que nos leva a concluir em tom de afirmação que a pessoa não tem um corpo, mas é ela própria um corpo.

Vejam-se, a título de curiosidade, os acórdãos do Tribunal Europeu dos Direitos do Homem sobre procriação medicamente assistida: Decisão de 15 de novembro de 2007, sobre a Queixa nº 57813/00 de S. H. e Outros c. Áustria; S. H. e Outros c. Áustria, de 1 de abril de 2010; Dickson c. Reino Unido, de 4 de dezembro de 2007; ou

“biologização do direito”⁶⁵, nem qualquer risco de reducionismo genético, por tal o ser humano não deve ser reduzido à soma dos seus genes, estes apenas são o suporte do reconhecimento da dignidade intrínseca do ser humano. Tal resulta, simplesmente, da leitura de instrumentos como, a DUGHDH, no seu art. 1º⁶⁶, ou da DUDH que proclama que “*todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade*” (art.1º) acrescentando no art. 2º e art. 6º a não discriminação com base nas características genéticas de cada um⁶⁷.

Todo o ser humano, sem indiferença, é portador à nascença (e não só)⁶⁸ da sua própria dignidade, superando a estrutura biológica de ser humano, reforçando-se que a qualidade de vida é independente de qualquer determinismo genético⁶⁹. Apesar de, tal como o CNECV alerta ser “*difícil definir o conceito de dignidade humana sobretudo quando, objetivamente, se refere a um determinado ser humano*”⁷⁰, havendo a necessidade de se interrogar dois momentos cruciais da evolução do ser humano, *id est*, quando tem início o ser humano, e quando termina a dignidade do ser humano.

Quanto à definição do primeiro, quesita o CNECV: será no “*momento da fecundação do óvulo? Durante a gestação, quando se manifestam as primeiras ondas elétricas no encéfalo do feto ou nos primeiros batimentos cardíacos? No momento do nascimento completo? Quando o indivíduo adquire consciência de si mesmo?*”⁷¹. Na reflexão n.º 44/CNECV/2004, estende-se o direito de proteção ético-jurídico ao embrião independentemente do seu estatuto

sobre interrupção da gravidez: Acórdão Vo c. França, de 8 de julho de 2004; Acórdão Evans c. Reino Unido, de 10 de abril de 2007; Tysiac c. Polónia, de 20 de março de 2007; A, B e C. Irlanda, de 16 de dezembro de 2010.

⁶⁴ Para mais desenvolvimentos, ver Luísa Veloso e Susana Silva, *Representações Jurídicas das Tecnologias Reprodutivas. Contributo para uma reflexão*, U.P., Porto, 2009, em especial quanto à questão do princípio da não instrumentalização e dos embriões excedentários – p. 66. No mesmo sentido, o Parecer n.º 3/CNE/1993 sobre a Reprodução Medicamente Assistida, pp.3, 8 e 9.

⁶⁵ Helena Pereira Melo, *Manual de Biodireito*, ob.cit., p.204.

⁶⁶ No entanto, uma leitura rápida de tal artigo pode suscitar a dúvida de o mesmo indiciar que a dignidade humana se fundamenta no património genético, o que abarcaria o risco de reducionismo genético. Veja-se o parecer n.º 31/CNECV/2000, em que se afirma “*a pessoa humana e a sua dignidade transcendem os genes*”, p.4.

⁶⁷ No ano anterior a esta Declaração, também o Conselho da Europa havia proibido qualquer forma de discriminação com base no seu património genético – art. 11º da CDHB. Veja-se ainda o parecer n.º 31/CNECV/2000, p.6 e parecer n.º 43/CNECV/2004, p. 10.

⁶⁸ Ver José de Melo Alexandrino, *Perfil constitucional da dignidade da pessoa humana: um esboço traçado a partir da variedade de concepções*, Estudos em Honra do Professor Doutor José de Oliveira Ascensão, Vol.I, ed. Almedina, Coimbra, 2008 e Mário Bigotte Chorão, *Bioética, pessoa e direito: para uma recapitulação do estatuto do embrião humano*, in Direito Natural, Justiça e política, Vol. 1, Fundação Universidade do Porto, FDUP, Instituto Jurídico Interdisciplinar, Coimbra Editora, 2005

⁶⁹ Parecer n.º 43/CNECV/2004, p. 22.

⁷⁰ Vide o Parecer n.º 26/CNECV/1999, p.12. Para mais desenvolvimentos ver Charles Auffray, *O Genoma Humano, Biblioteca Básica de Ciência e Cultura*, Instituto Piaget, Lisboa, 1996, *passim*.

⁷¹ Parecer n.º 26/CNECV/1999, p.12. Sendo de relevar neste ponto que em 1993 o CNECV, pelo emissão do parecer n.º 3/CNE/93, considerava inaceitável a destruição do embrião, considerando- o como princípio ético que estabelecia ser gravemente ilícito atentar contra uma entidade que se dúvida ser ou não um sujeito com dignidade humana.

oncológico, pois sabe-se que há quem questione a dignidade do ser humano em determinados estados da vida, como seja o embrião⁷². Neste sentido, o embrião é desde o início, titular de direitos fundamentais: se a partir da fecundação se estabelece uma individualidade genética e distinta, que se vai desenvolvendo de forma contínua e auto-programada, será difícil negar dignidade ao embrião⁷³.

No que tange ao momento do termo da dignidade do ser humano, o CNECV indaga “quando é verificado o óbito? Quando entra em estado vegetativo persistente?”. Sabe-se que o CNECV reitera proteção ao ser humano já cadáver, como profere o parecer nº 2/CNE/1992 sobre a utilização de cadáveres humanos para fins de ensino médico, assumindo a sua posição em defender o corpo morto pertencente ao ser humano^{74/75}. Como afirma o parecer nº 3/CNE/1993 “a globalidade da pessoa não se esgota na sua expressão física. A pessoa humana é uma unidade indissociável de expressão física e psíquica”⁷⁶, sendo esta a posição, também, por nós perflhada.

⁷² Tristram Engelhardt é, seguramente, um dos pensadores atuais que assume uma posição diametralmente oposta, considerando frontalmente que o embrião não é pessoa desde o momento da concepção. Para Engelhardt, o início da vida humana biológica não é imediatamente seguido pelo início da vida de uma pessoa, donde resulta a grande dificuldade de atribuição de estatuto moral a zigotos, embriões, fetos e mesmo crianças. Afirma “somentemente pessoas as que escrevem ou lêem livros de filosofia”, ou seja, para este autor um ente só será considerado pessoa, quando consciente, racional, livre, autónomo e responsável (*The Foundations of Bioethics*, 1986, New York, Oxford University Press, pp. 216 e segs. e *Fundamentos da Bioética*, 1998, São Paulo, Loyola, Cap. 4, p. 170). A posição de que o embrião deve ser respeitado como pessoa e ser humano potencial desde o momento da concepção foi também adotada pelo Comité Consultatif National d’Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé francês, que definiu pessoa como “o único animal que se recorda do seu avô” (apud Helena Pereira de Melo, *Alguns Aspectos do Embrião Gerado in vitro e Não Implantado*, in “Brotéria”, 1999, nº 149, pp. 275 e segs.). A posição que o CNECV tomou foi a de que “o embrião não pode deixar de dar origem a um representante da espécie humana, e nunca desembocará num indivíduo de qualquer outra espécie, a vida humana merece respeito, qualquer que seja o seu estágio ou fase, devido à sua dignidade essencial” - Relatório-Parecer sobre a Experimentação no Embrião nº 15/CNECV/95.

Para mais desenvolvimentos, ver John Maynard Smith, *Modelando a vida: Genes, Embriões e Evolução*, Trad. Vítor Miguel Matos, Quarteto, Coimbra, 2001, *passim*.

⁷³ Mesmo que assim não fosse, por aplicação do art. 4º da CRP, seria um bem constitucionalmente tutelado. Mesmo por aplicação do disposto no art. 66º do Código Civil, tal não seria de negar, pois tal preceito equivale a recusar tutela ao embrião. Para comprovar tal reconhecimento ao embrião, veja-se a penalização de condutas que atentem contra os mesmos – art. 140º e segs. do Código Penal, sendo de acrescentar que esta proteção penal é mitigada. Vejam-se *hoc casu* os Pareceres nº 15/CNECV/1995 e 20/CNECV/1997, que afirmam que “o embrião é desde o início o suporte físico e biológico da pessoa humana”. Leia-se ainda J. Oliveira Ascensão *et al*, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol.II, ob.cit. p. 106.

⁷⁴ Entre outros, ver também o parecer nº 58/CNECV/2010 sobre a realização de autópsias ou outros exames *post-mortem* a requerimento de particulares.

⁷⁵ Mais desenvolvimentos em José Henrique Silveira de Brito (Coord.), *O estado vegetativo persistente: considerações clínicas e éticas*, in: O fim da vida, Braga, 2007

⁷⁶ Curiosamente, perante o art.71º do Código Civil Português, a proteção do valor pessoal prolonga-se ainda depois da morte, no que respeita ao cadáver, pois este é tutelado, não como uma coisa, mas, como emanção da pessoa. Luísa Neto acrescenta que não pode haver direitos sem sujeito, nomeadamente quando se trata de direitos fundamentais - *O Direito Fundamental à disposição sobre o próprio corpo (a relevância da vontade na configuração do seu regime)*, Coimbra Editora, Coimbra, 2004, p. 826.

Sendo o direito tido como a permissão normativa de aproveitamento de um bem e de facto não há bem mais essencial sobre o qual possa haver tal permissão, do que sobre o próprio corpo, lembra Luísa Neto⁷⁷. Ora, precisamente por isso, a concretização atual da dignidade humana tem suscitado urgência em destrinçar dignidade pessoal de identidade genética e intimidade genética. Sabe-se que o âmbito de proteção da intimidade genética abrange o conteúdo da identidade genética, tendo, assim, um carácter instrumental face a esta. Tais questões têm sido alvo de reflexão pelo CNECV, sobretudo nos pareceres nº 20/CNECV/1997 sobre algumas propostas de revisão constitucional e no parecer nº 43/CNECV/2004 acerca do projeto-lei nº 28/IX – informação genética pessoal e informação de saúde, onde o cerne da reflexão reside na identidade genética⁷⁸. A identidade genética presente no nº 3 do art. 26º da CRP introduzido pela quarta revisão constitucional de 1997 configura-se num direito de quarta geração inserido no catálogo de direitos fundamentais, em que está diretamente ligado ao valor ético e jurídico da verdade biológica⁷⁹, como demonstrou o Conselho em 1993⁸⁰, não se podendo confundi-lo como um direito a cada cidadão ser geneticamente único, porque, se assim fosse, ofenderia aqueles que não o são, como é o caso dos gémeos univitelinos⁸¹.

O direito à identidade genética é um “*direito à historicidade pessoal*”⁸² sendo, na perspectiva de Paulo Otero, inconstitucional qualquer sistema normativo de segredo que vede ao interessado a possibilidade de conhecer a forma como foi gerado ou o respetivo património genético⁸³, sendo que as reflexões sobre o direito à identidade pessoal aparecem nesta temática quando se discute qual a fórmula da identidade genética que compreende o direito ao conhecimento da identidade dos progenitores e das suas origens genéticas.

Nesta esteira, também João Carlos Loureiro afirma que o direito à identidade genética aponta para que o genoma humano seja não só inviolável, como também irrepetível, sendo

⁷⁷ Luísa Neto, *idem*, *O Direito Fundamental à disposição sobre o próprio*, ob.cit., p.225.

⁷⁸ Deve referir-se que o CNECV não concorda com a designação/ termo “identidade genética” introduzido na nossa lei fundamental, por considerar que a expressão é susceptível de múltiplas interpretações. Neste sentido, veja-se o Parecer nº 20/CNECV/1997, pp.1 e 2. Vide Maria Clara Calheiros, *Direito, Direitos e Identidade Genética*, in Código das Sociedades Comerciais – Homenagem aos Profs. Doutores A. Ferreira Correia, Orlando de Carvalho e Vasco Lobo Xavier, Coimbra, Coimbra Editora, 2007

⁷⁹ Parece aqui estar consubstanciado um direito à verdade biológica, como defende J. M. Antunes Varela, *A inseminação artificial e a filiação perante o Direito Português e o Direito Brasileiro*, in revista de Legislação e Jurisprudência, Ano 127, nº 3853, pp. 100 e segs.

⁸⁰ Parecer nº 3/CNECV/1993, p.11.

⁸¹ Nos termos do Protocolo Adicional à Convenção de Oviedo, a expressão ser humano, geneticamente idêntico a outro ser humano, significa um ser humano que tem em comum com o outro um conjunto de genes nucleares.

⁸² Vejam-se Paulo Otero, *Personalidade e Identidade Pessoal e Genética do ser humano: Perfil Constitucional da Bioética*, Almedina, Coimbra, 1999, p. 64 e J. J. Gomes Canotilho e Vital Moreira, *Constituição da República Portuguesa Anotada*, 4º ed. revista, Coimbra Editora, Coimbra, 2007, p. 462.

⁸³ Paulo Otero, *Personalidade e Identidade Pessoal...*, ob.cit., pp.72 e 73.

basicamente único do acaso e não heterodeterminado⁸⁴. Neste sentido, na Constituição Portuguesa, apesar de inexistir expressamente consagração do direito ao conhecimento das origens genéticas, é possível considerá-lo como um direito fundamental, atendendo ao caráter não taxativo dos direitos fundamentais e à cláusula do art. 16º da CRP⁸⁵. Assim, conjugando a dignidade humana (art. 1º), com o direito à identidade pessoal (art. 26º, nº 1), o direito ao desenvolvimento da personalidade (art. 26º, nº 1), consegue-se assegurar o ascenso de tal direito a um direito fundamental⁸⁶. É esta identidade e o caráter aleatório da sua combinação genética e natural que lhe permitem conferir um caráter único e destrinchável face a outros⁸⁷, tal como refere o CNECV na reflexão sobre a clonagem humana de 1997⁸⁸.

Ao invés da identidade genética, intrínseca ao indivíduo e imodificável, a intimidade genética representa o direito que assiste ao indivíduo de decidir pela utilização, ou não, dos seus dados genéticos, de controlar a sua existência e veracidade e autorizar ou não a sua revelação.

Estes dois vetores são assumidos por instrumentos internacionais⁸⁹ que pretendem proclamar o genoma humano no seu estado natural, como património da humanidade, reforçando a sua inalienabilidade, em que reafirmam o princípio segundo o qual o corpo humano, em todas as fases da sua constituição e do seu desenvolvimento, incluindo as células germinais, bem como a simples descoberta de um dos seus elementos ou de um dos seus produtos incluindo a sequência ou a sequência parcial de um gene humano é inalienável e não patenteável⁹⁰. Reforça-se assim, a inviolabilidade do património genético de cada um.

⁸⁴ J. Carlos Loureiro, *O Direito à Identidade Genética do ser humano*, in Portugal-Brasil, ano 2000, *Stydia Iuridico*, Coimbra, 2000, pp. 288 e segs. Mais desenvolvimentos, ver Stela Marcos de Almeida Neves Barbas, *Direito ao Património Genético*, Coimbra, Almedina, 1998.

⁸⁵ Como forma de se garantir ao indivíduo a prerrogativa da confidencialidade e do sigilo face aos seus dados genéticos, de forma a ser-lhe assegurado outros direitos deles decorrentes. Curiosamente este direito também tem sido extraído do art. 8.º da CEDH pela jurisprudência do TEDH. Cfr. Acórdãos Gaskin c. Reino Unido, de 7 de Julho de 1989, A 160; Mikulić c. Croácia, de 7 de Fevereiro de 2002, R02-I

⁸⁶ Rafael Luís Vale e Reis, *O Direito ao Conhecimento da Origens Genéticas*, FDUC, Coimbra Editora, Coimbra, 2008, pp.199 e segs.. Como exemplo, tal direito deveria permitir a todo o individuo o direito a investigar judicialmente os vínculos biológicos, de maternidade ou paternidade.

⁸⁷ A protecção legislativa ordinária encontra-se na Lei nº 12/2005, de 26 de janeiro, sobre a “Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde” e na Lei nº 5/2008, de 10 de fevereiro, relativa à criação de uma base de dados de perfis de ADN para fins de identificação civil e criminal, alterada pela Lei nº 40/2013, de 25 de junho.

⁸⁸ Parecer nº 2/CNECV/1997, p. 2.

⁸⁹ A identidade genética surge em vários documentos internacionais: Diretiva sobre a Protecção Jurídica das Invenções Biotecnológicas; no projeto da Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos Humanos. Em tais, o conceito de identidade genética corresponde ao genoma de cada ser humano e às bases biológicas da sua identidade, salvaguardando-se a constituição genética individual.

⁹⁰ Ponto 16 do Preâmbulo da Diretiva 98/44/CE, do Conselho e do Parlamento Europeu relativa à protecção jurídica das invenções biotecnológicas. Ver Remédio Marques, *Patentes de genes humanos?*, Coimbra Editora, Coimbra, 2001.

A identidade pessoal abrange ambos os conceitos (intimidade e identidade genética) numa relação com influências exteriores com múltiplos fatores determinantes para a auto-realização pessoal⁹¹. A identidade pessoal é concebida como a relação um com o outro, no quadro de uma concreta sociedade⁹². Como o CNECV assevera, a pessoa humana é uma consciência que vai gradualmente emergindo ao longo da vida, de um inconsciente tecido por todas as experiências vividas pelo ente humano desde a sua conceção⁹³.

Enfim, o primado do ser humano e da sua dignidade, como fundamento da sociedade plural, materializa o valor intrínseco não instrumental da pessoa humana⁹⁴.

2. Os princípios bioéticos gerais

Ocupar-nos-emos aqui dos cinco princípios fundamentais expressa ou implicitamente incluídos no Relatório de Belmont. Dois deles derivam do conhecido juramento hipocrático: o princípio da beneficência e o da não maleficência. Os outros dois que sintetizam os valores atuais da ética, o princípio da justiça e o da autonomia. Por fim, explanaremos o princípio da precaução que surge recentemente na era pós-genómica.

2.1. Princípio da autonomia

A assunção do princípio da autonomia permitiu transitar de um modelo paternalista que caracterizava a relação profissional de saúde-paciente, baseada na tradição hipocrática, para uma conceção antropológica^{95/96} centrada no paciente, ser dotado de razão, consciente da sua dignidade, livre e responsável sobre todos os procedimentos de diagnóstico ou terapêuticos

⁹¹ Parecer nº 43/CNECV/2004, p. 3.

⁹² Para mais desenvolvimentos, ver Paulo Otero, *Personalidade e Identidade Pessoal*..., ob.cit., *passim*, e Rafael Luís Vale e Reis, *O Direito ao Conhecimento da Origens Genéticas*, ob.cit., *passim*.

⁹³ Parecer nº 3/CNE/1993, p. 10.

⁹⁴ Parecer nº 43/CNECV/2004, p. 10.

⁹⁵ Walter Osswald em J. Oliveira Ascensão *et al*, *Estudos de direito da Bioética*, Vol.III, ob.cit. pp. 151 e segs.. Foi o Papa Pio XII quem, em 1952, afirmou que o médico não tem direitos sobre o doente, senão aqueles que este lhe confere.

⁹⁶ Tal mudança paradigmática revelou-se longa e célere, pois durante séculos agilizou-se a forma de ver o ser humano, enquanto um ser autónomo e responsável capaz de tomar decisões e responsabilizar-se pelas mesmas. Walter Osswald é da opinião de que se transitou duma conceção paternalista e se alcançou uma conceção antropológica. Sendo de referir marcos miliares, como, em 1901 no Boletim Central da Administração da Educação da Prússia, com um texto que proibia qualquer intervenção em menores, incapazes e adultos que não tivessem manifestado consentimento. Tal diploma legal foi publicado devido ao escandaloso caso da vacina antissifilítica do professor Neisser aplicada a um grupo de crianças e prostitutas sem a sua autorização. Volvidos 30 anos, em 1931, após a tragédia da morte de várias crianças vacinadas contra a tuberculose surgiu um diploma alemão exigindo a concordância do doente, entre outras linhas orientadoras. Entretanto surge o Código de Nuremberga, sendo ainda hoje um texto legal com valia ética e orientadora, devido aos infames crimes contra a humanidade praticados por médicos nos campos de concentração, e posteriormente em 1964, pela Associação Médica Mundial a Declaração de Helsínquia.

que lhe sejam propostos. A atual medicina já não se baseia na superioridade assimétrica intelectual e técnica do profissional de saúde face à autonomia do paciente, mas sim no respeito perante essa autonomia. Esta posição revolucionária ainda hoje serve de modelo à legislação nacional, sobretudo no próprio Código Penal, que não hesita em classificar como ofensas corporais os procedimentos ou intervenções sem o prévio consentimento do doente, prevendo, é claro, situações de exceção, em que tal consentimento será presumido⁹⁷.

O Relatório Belmont indica como convicção ética, esta de que os indivíduos deveriam ser tratados como entes autónomos⁹⁸. O consentimento a prestar pelo paciente apresenta-se, outrossim, como extremamente relevante para o alcance do pleno respeito à autonomia do paciente. É o consentimento informado, também denominado de consentimento livre e esclarecido, a pedra angular de todas as decisões clínicas que são, no fundo, uma decisão autónoma do paciente, na esteira de uma inter-relação entre o profissional de saúde e o paciente que deixou de ser um sujeito passivo, para ser um colaborador ativo do profissional de saúde num objetivo comum: a cura e seus benefícios.

A prestação de consentimento assume-se como um direito do paciente, não se subsumindo ao dever de simplesmente ouvir o profissional de saúde, para em seguida concordar ou não. Inclui, obviamente, o direito de escolha entre diversas opções terapêuticas e, por conseguinte, o direito a recusar algumas delas. A necessidade de obter consentimento para a atuação médica decorre, na realidade, do direito a que o paciente tem em opor-se e optar por outra terapêutica/intervenção que se lhe afigure menos invasiva ou mesmo recusar qualquer intervenção⁹⁹. André Gonçalo Dias Pereira é da opinião que o consentimento se funda em três pilares: na capacidade para consentir, na informação adequada, e, por último, o direito a consentir ou a recusar um tratamento¹⁰⁰.

A concretização deste valor ético, da capacidade de decidir livremente, teve repercussões no plano médico, mas também no jurídico, implicando para o profissional de saúde o dever

⁹⁷ A este propósito vejam-se os arts.150º, 156º e 157º do Código Penal, sendo tais exceções a máxima urgência e impossibilidade de obter o consentimento.

⁹⁸ A 2º convicção é a de que as pessoas cuja autonomia está diminuída deveriam receber proteção. Esta última convicção será alvo de desenvolvimento no ponto 3.1 do presente trabalho, referente ao princípio da vulnerabilidade - Parte B, Ponto I do Relatório de Belmont.

⁹⁹ Para mais desenvolvimentos, ver A. G. Dias Pereira, *O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente*, Publicações do Centro de Direito Biomédico, 9, Coimbra Editora, Coimbra, 2006 e Guilherme Oliveira, *Temas de Direito da Medicina*, FDUC, Coimbra Editora, 1999, pp. 59 e segs.

¹⁰⁰ Em J. Oliveira Ascensão *et al*, *Estudos do Direito da Bioética*, Vol.IV, ob.cit., p. 41.

de, antes de proceder a uma intervenção, prestar ao doente as informações decisivas para o esclarecimento deste¹⁰¹, de modo a que o paciente esteja capacitado e participe ativamente¹⁰².

Caso o profissional de saúde omita informação relevante para o paciente para que este consinta ou não, e aquele realizar qualquer intervenção ou tratamento, em regra, estará agir com negligência e a lesar o direito à auto-determinação do paciente¹⁰³, não se podendo considerar que se esteja a limitar a autonomia técnica reservada ao profissional de saúde que lhe permite exercer de forma funcional e adequada os seus saberes e experiência¹⁰⁴. Inúmeras disposições éticas/jurídicas reafirmam a necessidade de obtenção de consentimento prévio, informado, livre e esclarecido, como a Convenção de Oviedo (art. 5º), a Carta dos Direitos Fundamentais (art. 3º), a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (art. 5º), a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos (art. 8º), ou mesmo o Código de Ética Médica (art. 46º).

A nível nacional, o princípio da autonomia e o seu corolário do consentimento densifica-se em vários textos legais, para cuja aprovação muito tem contribuído o papel reflexivo do CNECV. A concretização de tais diplomas no ordenamento jurídico português versa sobre as mais diversas áreas no âmbito das ciências da vida:

- na área dos transplantes de tecidos e órgãos, regem as Lei n.º 12/2009, de 26 de março e Lei n.º 12/93, de 22 de abril, alterada pela Lei n.º 22/2007, de 29 de junho e pela Lei n.º 36/2013, de 12 de junho¹⁰⁵;

- quanto à dissecação de cadáveres, veja-se o parecer n.º 8/CNE/1994, o parecer n.º 10/CNECV/95, o parecer n.º 24/CNECV/98 ou mesmo o parecer n.º 27/CNECV/99, tendo exercido influência na densificação normativa de tal princípio como no Regulamento Interno do INML, I.P. - Deliberação n.º 849/2010, de 07 de maio; o Regime Jurídico das Perícias Médico-legais e Forenses - Lei n.º 45/2004, de 19 de agosto ou no Decreto-Lei n.º 274/99, de

¹⁰¹ Aliás, para que o consentimento seja eficaz, é preciso, de acordo com o art. 157º do Código Penal, que o paciente tenha sido “*devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento*”.

¹⁰² O termo usado no ordenamento anglo-saxónico é *empowerment* – que traduzido significa participação ativa do cidadão informado. Veja-se *Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde – Ciclo de Conferências CNECV/2011*, CNECV 2012, Coleção Bioética – 14, p. 123.

¹⁰³ Art. 156º do Código Penal.

¹⁰⁴ Veja-se a Carta dos Direitos do Utente aprovada pela Associação Portuguesa da Bioética em 15 de abril de 2010.

¹⁰⁵ Para tal concretização normativa, contribuiu de modo decisivo a atividade do CNECV - pareceres n.º 1/CNE/1991; parecer n.º 41/CNECV/2003; parecer n.º 50/CNECV/2006; parecer n.º 54/CNECV/2007; parecer n.º 55/CNECV/2008; parecer n.º 65/CNECV/2012. Deve ainda acrescentar-se que a existência de tais diplomas se deve a Diretivas Comunitárias Europeias sobre tais áreas, desde logo a Diretiva n.º 2004/23/CE, a Diretiva n.º 2006/17/CE, a Diretiva n.º 2006/86/CE e a Diretiva n.º 2010/53/CE.

22 de julho – que regula a dissecação de cadáveres e extracção de peças, tecidos ou órgãos para fins de ensino e de investigação científica;

- outro tema de reflexão duradoura e consequente pressão legislativa é, sem dúvida, o da reprodução medicamente assistida e da interrupção voluntária da gravidez, que o CNECV, por sua iniciativa ou a pedido, tem acompanhado com afinco e zelo. A título de exemplo, veja-se o parecer nº 3/CNE/1993, o parecer nº 23/CNECV/1998, o parecer nº 44/CNECV/2004, o parecer nº 63/CNECV/2012, ou o parecer nº 19/CNECV/1997^{106/107}.

A densificação do princípio da autonomia, sobretudo quanto ao consentimento prévio, informado, livre, esclarecido e expresso, que respeita à dignidade individual, impõe pois informação correta, verdadeira e completa por parte do profissional de saúde e avaliação crítica e compreensão de tal informação por parte do paciente que assumirá a competência e capacidade para tomar uma decisão voluntária e ponderada e por fim dar ou recusar o consentimento, sempre na esteira da revogação a todo tempo¹⁰⁸.

Contudo, existem algumas circunstâncias que limitam a obtenção do consentimento, desde logo,

- a incapacidade tanto das crianças e adolescentes¹⁰⁹, como daquela causada em adultos por diminuição das capacidades mentais ou de patologias neurológicas ou psiquiátricas,

- as situações de urgência, quando se deve agir e não se pode obter consentimento, e por último

- quando o paciente se recusa a ser informado, o que consubstancia não um direito a recusa pós-informação, mas num direito a não saber e a não ser informado, o que impede, é claro, a obtenção do consentimento informado¹¹⁰.

¹⁰⁶ Neste plano, citem-se exemplificativamente diplomas legislativos, como a Lei nº 3/84, a Lei nº 4/84, a Lei nº 6/84, ou a Lei nº 32/2006. Tudo isto demonstra a preocupação social e política em regulamentar tais matérias de modo a evitar comportamentos lesivos de direitos humanos.

¹⁰⁷ Muitos são os exemplos de pareceres sobre os projetos normativos sobre as mais diversificadas áreas. Assim, e acerca da utilização terapêutica de produtos biológicos, o parecer nº 25/CNECV/1998; acerca da investigação em células estaminais, o parecer nº 53/CNECV/2007; relativamente à proteção jurídica das investigações biotecnológicas, os pareceres nº 7/CNE/1994 ou o parecer nº 18/CNECV/1997; quanto à experimentação em embriões temos o parecer nº 15/CNECV/1995, o nº 4/CNE/1993 e o recente parecer nº 66/CNECV/2012 sobre ensaios clínicos; sobre cuidados de saúde e declarações antecipadas de vontade, o parecer nº 11/CNECV/1995 e o parecer nº 59/CNECV/2010; ainda sobre a base de dados de perfis de ADN e informação genética, pessoal e de saúde os pareceres nº 37/CNECV/2001, nº 43/CNECV/2004, nº 52/CNECV/2007, nº 57/CNECV/2009 ou o nº 68/CNECV/2012.

¹⁰⁸ Veja-se a Parte C: Aplicações, do Relatório de Belmont que indica três elementos no processo de consentimento: a informação, compreensão e voluntariedade.

¹⁰⁹ O adolescente deve ser envolvido no processo de decisão de acordo com a sua maturidade pessoal. De acordo com o Código Penal, a partir dos 14 anos de idade, pode prestar o seu assentimento para qualquer ato médico-cirúrgico, tal como ocorre com os adultos legalmente incapazes. Contudo, assentimento e consentimento são termos distintos, pois este terá que ser expresso e escrito e só pode sê-lo por maiores, de acordo com o Código Civil – 18 anos de idade, por permitir a materialização da prova.

No que respeita aos menores que não podem tomar decisões, compete aos seus representantes legais expressar o seu consentimento. Quando a saúde ou a integridade física do menor possa ficar comprometida pela recusa ou impossibilidade de obter o consentimento do seu representante legal, o profissional de saúde prestará os cuidados necessários, v.g., com a intervenção do Ministério Público.

Da leitura do parecer nº 59/CNECV/2010, resulta a recomendação do CNECV - e de modo extensível a todos os atos médico-interventivos no ser humano -, de que em caso de “*recusa (...) pedidos concretos, a legislação encare, de forma explícita e distinta (...) a respetiva força vinculativa*”¹¹¹. Acrescenta-se ainda que “*no caso de pedidos de intervenções ou terapêuticas, o seu respeito deverá ser ponderado com a necessidade de observância e respeito das leis em vigor, das boas práticas clínicas e da independência técnica dos profissionais envolvidos, assim como da própria exequibilidade do pedido*”¹¹².

Um outro campo de relevância da autonomia é o da suscetibilidade de pedido de morte intencional. Neste caso, a recusa de conceder ao pedido pelo profissional de saúde não se assemelha a negar uma morte digna, mas sim, a reunir esforços para aplicar terapêuticas¹¹³ ou o adequado acompanhamento¹¹⁴ àquele que pede a morte e se encontra em grande dor/sofrimento, para proporcionar dignidade até ao instante da morte¹¹⁵. Convém esclarecer que a eutanásia se deve distinguir do direito do paciente em recusar dados tratamentos ou pedir para suspender tratamentos, podendo neste caso ocorrer a morte mas de modo natural e sem a intervenção de terceiros que a antecipem. Em Portugal, a proibição da eutanásia^{116/117} assenta constitucionalmente, sobretudo, no art.24º da CRP “*a vida humana é inviolável*”, de modo a impedir que os profissionais de saúde, prestadores de cuidados de saúde se

¹¹⁰ Nos termos do Parecer nº 43/CNECV/2004, “*qualquer cidadão tem o direito a ser informado (...) pode igualmente configurar-se neste contexto no direito a não ser informado*”.

¹¹¹ Parecer nº 59/CNECV/2010, p. 3.

¹¹² *Idem*, p.3. e Luísa Neto, *Novos Direito ou Novo (s) Objeto (s) para o Direito?*, ob.cit. p.12.

¹¹³ De salientar que a alimentação e a hidratação não são tidas como tratamento (fúteis), razão pela qual não devem ser suspensas mesmo em doentes terminais. Contudo, o médico deve abster-se de terapêuticas sem esperanças, ou seja, tratamentos que causem mais sofrimento que benefício – art.49º do Código Deontológico. Trata-se, apenas, de suspender terapêuticas fúteis. Vide José Henrique Silveira de Brito (Coord.), *Os cuidados paliativos*, in: Do início ao fim da vida: Actas das Primeiras Jornadas de Bioética, Braga, 2005.

¹¹⁴ Parecer nº 11/CNECV/1995.

¹¹⁵ Veja-se o acórdão sobre eutanásia do Tribunal Europeu dos Direitos do Homem: Acórdão *Pretty c. Reino Unido*, de 29 de abril de 2002.

¹¹⁶ Rui Medeiros, anotação ao art. 24º in Jorge Miranda/ Rui Medeiros, *Constituição Portuguesa Anotada*, Coimbra Editora, Coimbra, 2005, p.260 e Paulo Pulido Adragão, *A eutanásia: argumentos de um debate*, in Revista da Faculdade de Direito da Universidade do Porto, FDUP, Coimbra Editora, 2006, pp. 666 e 669.

¹¹⁷ Mais desenvolvimentos ver Manuel da Costa Andrade, *Incitamento ou ajuda ao suicídio*, in: Jorge de Figueiredo Dias (dir.), *Comentário conimbricense ao Código Penal: Parte especial*, T. I, Coimbra, Coimbra Editora, 1999 e Manuel da Costa Andrade, *Manual de Direito Penal Médico*, Coimbra Editora, Coimbra, 2004.

transformem em meros causadores da morte^{118/119}. Sendo esta a premissa que adotamos e defendemos.

Outra polémica questão é o aborto a pedido da progenitora, em relação ao qual o CNECV tem assumido a posição de que *“a vida humana, mesmo incipiente, é um bem e a grávida não pode dispor livremente desse bem, que não é seu, já que o novo ser necessita de proteção e sustento para continuar a sua evolução de ser irrepetível, portador de dignidade própria de membro da família humana”*¹²⁰. Contudo, a lei ao permitir atos de aborto sem os punir, em certas circunstâncias e condições (Lei n.º 16/2007, de 17 de abril), como refere o Código Penal, não impede que o ato em si seja éticamente inaceitável, está-se perante uma ponderação com a ética maioritária de uma sociedade, ou seja, uma concordância entre valores casuísticos e o valor da vida do embrião/feto, e que se depreende facilmente, qual foi a hierarquização seguida pela legislação portuguesa. Em respeito à autonomia, sustentamos

¹¹⁸ Qualquer indivíduo tem o direito de dispor sobre o próprio corpo, que apesar de ser um direito disponível, tem implicitamente limites, tais como o direito à vida e à integridade física (portanto, um direito a limitar o outro). Cumpre, ainda, distinguir eutanásia de suicídio assistido. Para Luísa Neto está-se perante a eutanásia quando o sujeito não seja capaz de tomar uma posição, e de suicídio assistido apenas em casos de homicídio consentido. A autora distingue ainda, eutanásia ativa-quando há um comportamento direto por parte do agente que lhe causará a morte *“abreviar a vida do doente”*, de eutanásia passiva-quando o doente morre em consequência de uma omissão médica *“não prolongar a vida”*. Ver Luísa Neto, *Novos Direitos ou Novo (s) Objeto (s) para o Direito?* Ob.cit., pp.45 e segs. e Mário Tavares Silva, *Eutanásia. Alguns aspectos morais*, AAFDL, Lisboa, 2011, pp.7, 15 e 43.

Deve acrescentar-se curiosamente, que Daniel Serrão, no parecer 11/CNECV/1995, afirmou que a eutanásia ativa poderia ser concedida em situações pontuais, quando fosse provada a incapacidade do sistema de saúde assegurar os cuidados mínimos dignos face àquele paciente.

¹¹⁹ Em Portugal, não há normas criminais específicas sobre a eutanásia, no entanto, o art. 134.º (homicídio a pedido da vítima) pune a eutanásia a pedido (eutanásia voluntária): *“1. quem matar outra pessoa determinado por pedido sério, instante e expresso que ela lhe tenha feito é punido com pena de prisão até 3 anos; já o art. 133.º do Código Penal criminaliza a eutanásia involuntária: “quem matar outra pessoa dominado por compreensível emoção violenta, compaixão, desespero ou motivo de relevante valor social ou moral, que diminuam sensivelmente a sua culpa, é punido com pena de prisão de 1 a 5 anos”.*

No Código Deontológico da Ordem dos Médicos no art. 57º *“o médico deve respeitar a dignidade do doente no momento do fim da vida e ao médico é vedada a ajuda ao suicídio, a eutanásia e a distanásia [encarniçamento terapêutico]”*. O art. 58.º (Cuidados paliativos) dispõe *“nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve passar a dirigir a sua ação para o bem-estar dos doentes, evitando utilizar meios fúteis de diagnóstico e terapêutica que podem por si próprios induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício e o nº 2 diz que “os cuidados paliativos constituem o padrão do tratamento nestas situações e a forma mais condizente com a dignidade do ser humano”*. O art. 59º (Morte) dispõe que o *“uso de meios de suporte artificial de funções vitais deve ser interrompido após o diagnóstico de morte do tronco cerebral, com exceção das situações em que se proceda à recolha de órgãos para transplante”*, acrescentando que o uso de meios extraordinários de manutenção de vida deve ser interrompido nos casos irreversíveis de prognóstico seguramente fatal e próximo, quando da continuação de tais terapêuticas não resulte benefício para o doente e o uso de meios extraordinários de manutenção da vida não deve ser iniciado ou continuado contra a vontade do doente, não se considerando meios extraordinários de manutenção da vida, mesmo que administrados por via artificial, a hidratação e a alimentação; nem a administração por meios simples de pequenos débitos de oxigénio suplementar.

¹²⁰ Parecer nº 19/CNECV/1997.

que deve ser respeitado o direito à informação, o direito ao consentimento e o direito à recusa de tratamentos/intervenções médico-cirúrgicas¹²¹.

2.2. Princípio da beneficência

O princípio da beneficência é o princípio mais antigo da ética médica, em destaque na cultura paternalista que decorria do juramento de Hipócrates “*applicarei os regimes para o bem do doente*”, e integrado no Relatório de Belmont. Foi utilizado como camuflagem para a prática de atos de imposição e autoritarismo do profissional de saúde sobre o paciente, sob o nublado de estar agir para o seu bem. A supremacia do profissional de saúde demonstrada com as atrocidades ocorridas na Alemanha¹²² são exemplo do paternalismo hipocrático, o que veio a justificar o preâmbulo do Código de Nuremberga: “*no relacionamento médico-paciente inspirado pela tradição hipocrática, o paciente é silencioso, somente fala dos seus sintomas e obedece ao médico. O Código de Nuremberga estabelece um paciente falante e que tem autonomia para decidir o que é melhor para ele e agir em consequência*”, acrescentando o Ponto 4 o imperativo de “*evitar todo o sofrimento físico ou mental desnecessário e danoso*”.

Ao invés de Jena Clavreul, que afirmava que, desde o momento da consulta médica inicial, instala-se uma relação de poder, atribuindo o saber ao médico e a ignorância ao paciente¹²³, a tomada de consciencialização dos direitos do ser humano não admite uma atitude autoritária dos profissionais de saúde. É direito do paciente participar na escolha do que constitui o bem, o melhor para si e, especialmente nos últimos anos, as áreas biomédicas têm-se confrontado com reivindicações dos pacientes no que tange à escolha dos métodos terapêutico-interventivos, que se afigurem mais benéficos.

É certo que a biomedicina se desenvolveu tendo sempre como objetivo fazer o bem (*bonum facere*), de preservar a vida. Contudo, há que fazer uma análise casuística de modo a acautelar que a pretensão de fazer o bem não se configure numa obsessão do profissional de saúde em agir e atuar, mormente quando as circunstâncias concretas revelem a futilidade de tal ação. Daniel Serrão, em textos de opinião, partilha deste mesmo idealismo¹²⁴. Por outro lado, diz Carlos Neves que “*na defesa do princípio da beneficência tem o médico de se precaver contra a obstinação terapêutica, não mobilizando meios tecnologicamente*

¹²¹ Veja-se Parte B: Princípios Básicos para toda a investigação médica, ponto 22 e segs da Declaração de Helsínquia.

¹²² Para mais desenvolvimentos, Caplan Arthur, *Quando a medicina enlouqueceu: a bioética e o holocausto*, Instituto Piaget, Lisboa, 1997, pp. 86 e segs.

¹²³ Jena Clavreul, *L'ordre medical*, Éditions du Seuil, Paris, 1978, p. 181.

¹²⁴ www.danielserrao.com – página oficial de Daniel Serrão, onde publicita os seus artigos de opinião.

*avançados quando é previsível, sob o ponto de vista científico, que não se vão obter os benefícios esperados. Assim, e particularizando nos doentes terminais, as atitudes terapêuticas deverão estar subordinadas à autonomia, à dignificação da morte e ao grau de sofrimento do doente”*¹²⁵.

O parecer nº 11/CNECV/1995 sobre os cuidados de saúde no final da vida confirma que, havendo uma razoável esperança de melhoria ou mesmo de cura, com qualidade de vida posterior, as regras da medicina devem ser sempre seguidas de acordo com o princípio da beneficência e, não havendo tal esperança, devem aqui ser seguidas as regras da medicina paliativa, de acompanhamento, de modo a alcançar o maior conforto e bem-estar, tanto físico, psíquico, como afetivo para que o paciente tenha uma morte digna.

Neste sentido, a consideração da beneficência tem limites, desde logo, a dignidade intrínseca de cada ser humano¹²⁶. Portanto, não se pode confundir beneficência com o paternalismo exercido pelo profissional, porque a verdadeira beneficência é fazer o bem, não apenas do ponto de vista médico, mas também segundo o que o próprio paciente considera benéfico para si mesmo¹²⁷. Consideramos, pois, que no fundo, a obrigação do profissional é de meios e não de fins, logo não está obrigado a proporcionar a cura, mas sim empregar todos os meios disponíveis pela ciência médica, bem como dispor de todos os seus conhecimentos e experiências, e é claro sempre no respeito devido à pessoa.

No Relatório Belmont, e face ao princípio ético básico da beneficência, foram formuladas duas regras gerais complementares das ações beneficentes, quais sejam as de não prejudicar e de maximizar os possíveis benefícios e minimizar os danos possíveis, acrescentando ainda que não se deve ferir uma pessoa, independentemente dos benefícios que possa advir para terceiros¹²⁸.

Tal como o Relatório indica, é preciso uma certa premeditação para a maximização dos benefícios¹²⁹ e a redução dos riscos¹³⁰, bem como a averiguação de alternativas existentes, consubstanciando num dever do profissional de saúde se esforçar para usar os recursos de

¹²⁵ Carlos Neves, *Bioética: temas elementares*, Fim do Século Edições, Lisboa, 2001, p. 15.

¹²⁶ Ver Joaquim Clotet, *Bioética: uma aproximação*, Porto Alegre, EDIPUCRS, 2003, p. 65.

¹²⁷ Para mais desenvolvimentos, Edmund Pellegrino, *La relación entre la autonomía y la integridade en la ética médica*, in Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, Vol. 108, Rio de Janeiro, 1991, pp. 87 e segs. e Regina Sauwen e Severino Hryniewicz, *O Direito “in vitro”: da bioética ao biodireito*, Lumen Juris, Rio de Janeiro, 2000, pp. 25 e segs.

¹²⁸ Parte B, Ponto 2do Relatório Belmont.

¹²⁹ O termo “benefícios” é usado para se referir a algo de valor positivo relacionado com a saúde e bem-estar – Relatório Belmont, Parte C, Ponto 2.

¹³⁰ O termo “riscos” refere-se à possibilidade de o dano ocorrer – Relatório Belmont, Parte C, Ponto 2.

saúde da melhor maneira para o benefício dos pacientes¹³¹. Assim, os benefícios devem ser maximizados e qualquer dano previsível minimizado¹³².

O Conselho evocou este princípio nas mais diversificadas áreas, como no parecer nº 1/CNE/91, o nº 41/CNECV/03 ou o parecer nº 50/CNECV/06, ambos sobre os transplantes de órgãos e tecidos. Face à questão jurídica das investigações biotecnológicas há o parecer nº 7/CNE/94 ou o nº 18/CNECV/97, ou sobre os cuidados de saúde com o parecer nº 11/CNECV/95, entre outros¹³³. Tem o CNECV pugnado no sentido de evitar os três fatores que, de acordo com Alex Botsaris¹³⁴, estariam na origem da perda de humanização: o excesso de tecnicismo; o desprezo pela subjetividade dos pacientes e a formação incompleta dos profissionais de saúde.

2.3. Princípio da não-maleficência

O princípio da não-maleficência, vertido na máxima “*primum non nocere*”, determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente, de não fazer mal ao ser humano, também já expresso desde 1947 no Código de Nuremberga, no Ponto 4 e 5.

No juramento hipocrático, este princípio enunciava que o profissional de saúde usaria os recursos de saúde para ajudar o paciente e “*jamais os usarei para lesá-lo ou prejudicá-lo*”. Desde então, o princípio da não-maleficência tem sido um mínimo ético, um dever profissional que, se não cumprido, coloca o profissional de saúde numa situação de atuação negligente. Este princípio e o da beneficência foram ambos tratados como um só no Relatório Belmont¹³⁵. Assente na Parte B, Ponto 2, o princípio da não maleficência é indiciado conjuntamente com o princípio básico ético da beneficência, assim como os requisitos enunciados na Parte C, Ponto 2 são comuns.

Todavia, para Beauchamp e Childress, os princípios da não-maleficência e da beneficência têm uma carácter moral distinto, já que o dever de não causar o mal apresenta-se como mais vinculativo do que a exigência de fazer o bem¹³⁶. De facto, afirmam estes autores que “*embora a não maleficência e a beneficência sejam similares e frequentemente tratados na*

¹³¹ Tal como indica, também, a Declaração de Helsínquia, na Parte A (Introdução) no Ponto 2 e 3.

¹³² No mesmo sentido, veja-se o art. 4º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

¹³³ Entre as várias concretizações, cite-se o regime das Diretivas Antecipadas de Vontade/Testamento Vital aprovado pela Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.

¹³⁴ Alex Botsaris, *Sem anestesia: o desabafo de um médico – os bastidores de uma medicina cada vez mais distante e cruel*, Objectiva, Rio de Janeiro, 2001, p. 239.

¹³⁵ Para mais desenvolvimento, Pedro Federico Hooft, *Bioética y Derechos Humanos: Temas y Casos*, Depalma, Buenos Aires, 1999, pp. 7 e segs.

¹³⁶ Carlos Neves, *Bioética: Temas elementares*, ob.cit., p.15.

filosofia moral como não sendo nitidamente distinguíveis, combiná-los num mesmo princípio obscurece distinções relevantes”¹³⁷. Face a tal, concluem, “*em geral, as obrigações de não maleficência são mais rigorosas que as obrigações de beneficência; e, em alguns casos, a não maleficência suplanta a beneficência, mesmo que o resultado mais útil seja obtido agindo-se de forma beneficente*”¹³⁸. Tratar-se-ia, para estes autores, de avaliar os dois princípios como diferença entre a escolha de matar e deixar morrer ou entre abster-se e interromper os tratamentos médicos.

O profissional de saúde depara-se na sua rotina com situações que envolvem, realmente, um risco de dano. Por exemplo, a retirada de sangue para a realização de um diagnóstico pode ocasionar numa hemorragia no local puncionado. Do ponto de vista ético, este dano estará justificado se o benefício esperado com o resultado desse exame for maior que o risco provocado pela retirada de sangue. A intenção do profissional de saúde com qualquer procedimento/intervenção é beneficiar o paciente e não causar-lhe riscos maléficis à sua saúde. No exemplo referido, as consequências do dano são mínimas, não havendo risco de vida. Porém, se o paciente tiver problemas de hemostasia, esse risco será elevado e considerável, capaz de colocar a própria vida do paciente em risco.

Contudo, os princípios da não maleficência e da beneficência completam-se mutuamente, já que, se a atuação benéfica provocar um dano maior do que a não intervenção, o profissional de saúde deve ponderar verdadeiramente a sua conduta: “*o desconforto dos profissionais de saúde com a interrupção dos tratamentos de suporte de vida parece refletir a ideia de que essas ações os tornam responsáveis- e, portanto não são responsáveis se não derem início ao tratamento. Uma outra fonte de desconforto para os profissionais, referente à interrupção de tratamentos é a convicção de que iniciar um tratamento muitas vezes cria a expectativa de que ele prosseguirá, enquanto interrompê-lo parece contrariar as expectativas, promessas ou obrigações contratuais para o paciente e a família. A expectativa ou promessa apropriada é a de que os profissionais agirão de acordo com os interesses e os desejos do paciente. Interromper um tratamento particular, incluindo o de suporte de vida, não envolve necessariamente o abandono do paciente. A interrupção pode seguir as diretrizes do paciente e ser acompanhado e seguido por outras formas de cuidado*”¹³⁹.

No mesmo sentido, o CNECV sustenta, no seu parecer nº 11/CNECV/1995, que o princípio da não-maleficência no plano ético assenta na rigorosa avaliação clínica da situação,

¹³⁷ Tom L. Beauchamp e James F. Childress, *Princípios de ética biomédica*, ob.cit. p. 210.

¹³⁸ *Idem*, p. 211.

¹³⁹ *Ibidem*, pp. 218 e 219.

sempre na expectativa de existência de tratamentos alternativos, em que tais seriam previamente esclarecidos ao paciente, tal como os potenciais riscos advindos do tratamento/intervenção, desde que isso não implique ao mesmo tempo, sacrifício para a saúde, para a integridade física ou psíquica ou principalmente para a vida do paciente¹⁴⁰.

Os projetos legislativos que têm sido submetidos à ponderação do CNECV e que, expressamente evocam o princípio da não-maleficência são escassos, identificando-se apenas aqueles relativos aos cuidados de saúde com o parecer nº 11/CNECV/1995 e os referentes à área dos transplantes de tecidos e órgãos que suscitam inequivocamente o princípio, com o parecer nº 1/CNE/1991, o nº 41/CNECV/2003, o parecer nº 5/CNE/1993, o parecer nº 50/CNECV/2006. O nº 54/CNECV/2007, o parecer nº 55/CNECV/2008 e o parecer nº 65/CNECV/2012.

A concretização nacional deste valor ético tem seguido um pouco o *standard* do Relatório de Belmont, ou seja, considerá-lo conjuntamente com o princípio da beneficência, uma vez que ambos estão interligados, apesar de ser perfeitamente destrincháveis, tal como nas reflexões do CNECV. Expressamente, refere-se a Lei nº 32/2006, de 26 de julho, acerca da procriação medicamente assistida, nos respetivos arts. 11º e segs., a importância de se garantir, além do bem proporcionado como resposta ao pedido de um casal infértil ou ainda como forma de tratamento de doença grave ou do risco de transmissão de doenças de origem genética, infecciosas ou outras (art.4º, n.º 2), mas que também sublinha que da aplicação das técnicas não decorrerão riscos evitáveis ou desnecessários.

2.4. Princípio da justiça

O princípio bioético da justiça implica a igual distribuição dos recursos de saúde a todos aqueles que têm a mesma necessidade e estão em condições semelhantes, não implicando no entanto desconsiderar disparidades inerentes a situações clínicas ou sociais¹⁴¹. Ao contrário dos princípios anteriores, este princípio versa sobre a coletividade, face à relação Estado-cidadão (ordem social), pressupõe sobretudo a não discriminação em razão do sexo, religião,

¹⁴⁰ Vejam-se os arts. 4º e 20º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que referem que, na aplicação dos princípios, deve haver uma avaliação e gestão de riscos. Assim, também, a Declaração de Helsínquia na Parte A, Ponto 2 e 3.

¹⁴¹ O Relatório Belmont afirma que o princípio da justiça é uma questão de imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios – Parte B, Ponto 3. No Relatório existem várias formulações para distinguir o igual do desigual: 1) cada pessoa uma parte igual; 2) para cada um de acordo com a necessidade do indivíduo; 3) para cada um de acordo com o esforço individual; 4) para cada um de acordo com a condição social e 5) a cada pessoa de acordo com o mérito. Desenvolvido em Guilherme Dray, *O Princípio da Igualdade no direito da saúde*, Almedina, Coimbra, 1999, pp. 50 e segs.

raça, idade, função económico-social¹⁴², e diz respeito à tentativa de igualar as oportunidades de acesso a um mínimo de cuidados de saúde nos termos e para efeitos do art. 64º da CRP.

Este princípio é, no dizer de João Lobo Antunes “*o mais esquecido dos princípios do consagrado quarteto da bioética contemporânea*”¹⁴³. Ora, na atualidade – dominada pela instabilidade da zona euro e pela crise da dívida soberana –, a gestão e a sustentabilidade financeira do Serviço Nacional de Saúde português é agora assumidamente um problema ético em si mesmo e nunca como hoje foi tão urgente explorar todas as vertentes da justiça distributiva¹⁴⁴.

É naturalmente difícil determinar a justiça desta ou daquela distribuição dos recursos, pois tais decisões devem ser tomadas no quadro das instituições com legitimidade para o efeito¹⁴⁵. No parecer nº 64/CNECV/2012, relativo ao modelo de deliberação para financiamento do custo de medicação, lembra-se o modelo de Normam Daniels: na impossibilidade de conseguir consensos por compromissos, no que se refere ao princípio da justiça distributiva, não restaria outra alternativa senão deixar para os órgãos governativos a resolução justa e legítima do desacordo moral. O ponto de partida do parecer foi, no essencial, a crítica de uma ideia de justiça que preconiza, em tese geral, a de John Rawls, polemizando a diferença entre a distribuição controlada de recursos, bens e serviços escassos (acionamento) e a utilização inteligente e eficiente dos mesmos, tendo em vista a melhoria da relação custo/benefício (racionalização)¹⁴⁶.

Uma forma de garantir a equidade no acesso aos cuidados de saúde é estabelecer quais os serviços mínimos que devem ser sempre garantidos a todos¹⁴⁷, v.g., através de um SNS, centralizado e monopolista¹⁴⁸, como salientou o CNECV no parecer 42/CNECV/ 2004.

¹⁴² É aqui central o princípio de igualdade previsto no art. 13º da CRP, bem como em instrumentos internacionais como a Declaração de Genebra que dispõe que o médico não permitirá considerações de religião, nacionalidade, raça, partido político ou categoria social. No mesmo sentido dispõe o art. 10º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos ou o art. 3º da Convenção de Oviedo.

¹⁴³ CNECV. *Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde – Ciclo de Conferências CNECV/2011*, CNECV 2012, Coleção Bioética – 14, pág. 20.

¹⁴⁴ CNECV. *Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde – Ciclo de Conferências CNECV/2011*, CNECV 2012, Coleção Bioética – 14, pp. 25 e segs.

¹⁴⁵ Rui Nunes propõe que tal decisão deva ser feita de acordo com o princípio da *public accountability*. Cfr. Rui Nunes, *Prioridades na Saúde*, Editora McGRAW-Hill de Portugal, Lisboa, 2002, pp. 73 e segs.

¹⁴⁶ Artigo de opinião disponível in Boletim da Ordem dos Advogados, nº 95, outubro de 2012, pp. 12 e 13. Ver também Luís Meneses do Vale, *Racionamento e racionalização no acesso à saúde: contributo para uma perspectiva jurídico-constitucional*, Dissertação de Mestrado (policopiado), Coimbra, FDUC, 2007.

¹⁴⁷ No entanto, esta solução, aparentemente satisfatória, quando aplicada casuisticamente no momento em que o profissional de saúde nega o acesso a um medicamento que pode ajudar no tratamento do paciente, devido às atuais restrições orçamentais, pode considerar-se como correspondendo a uma restrição de direitos.

¹⁴⁸ Compete ao Estado promover a justiça e assegurar, através de políticas, que nenhuma pessoa fique privada de cuidados de saúde necessários em tempo útil, pois não se trata de mera igualdade formal de oportunidades, mas

A concretização deste princípio encontra-se na Lei de Bases de Saúde (Lei nº 48/90, de 24 de agosto), na Base I, onde, no entanto, se insere a ressalva: “*nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis*”. Parece, pois, que os cuidados devem ser assegurados, mas não abstraindo da barreira económico-financeira do Estado nacional inúmeros foram os pareceres em que o CNECV explorou o princípio bioético da justiça. Neste sentido, veja-se o parecer nº 5/CNE/1993, o parecer nº 8/CNE/1994, o nº 27/CNECV/1999, o parecer de nº 44/CNECV/2004, o parecer nº 65/CNECV/2012, o nº 66/CNECV/2012, ou mesmo o parecer nº 68/CNECV/2012.

A negar-se o acesso à saúde estar-se-ia a condenar um grupo de pessoas a ficar excluído dos benefícios da inovação científica e tecnológica da medicina, no combate ao sofrimento e na melhoria da qualidade e duração de vida. Isso desrespeitaria todos os princípios em que se funda a nossa sociedade, correspondendo a um flagrante desrespeito pela dignidade da vida humana, que ficaria hierarquizada em função das condições económicas e sociais¹⁴⁹.

2.5. Princípio da precaução

O poder de influir na vida dos que habitarão no futuro, com consequências das nossas ações e comportamentos nas gerações vindouras, trouxe para a bioética o princípio da precaução¹⁵⁰, originariamente equacionado no contexto ambiental e definido, pela primeira vez, em 1992, na Conferência do Rio, como tendo a função de “*garantia contra os potenciais riscos que, de acordo com o estado atual do conhecimento, não podem ainda ser identificados. Este princípio afirma que a ausência de certeza científica formal, a existência de um risco de um dano sério ou irreversível requer a implementação de medidas que possam prever este dano*”¹⁵¹.

Volvidos dois anos, a ONU enunciou-o da seguinte forma: “*quando há o risco de perturbações graves irreversíveis, a ausência de certezas científicas absolutas não pode servir de pretexto para diferir a adoção de medidas*”¹⁵².

sim de uma oportunidade efetiva no acesso a esses bens. Ver Carta de Tallinn, que reforça o compromisso dos Estados promover a justiça distributiva e sustentabilidade na redistribuição de recursos – Ponto 6.

¹⁴⁹ CNECV, *Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde – Ciclo de Conferências CNECV/2011*, CNECV 2012, ob.cit., p. 132.

¹⁵⁰ Surgiu na era pós-genómica (descodificação do genoma humano que se prolongou por 13 anos, 1990-2003). Apesar de, já no Código de Nuremberga, ainda que implicitamente, era referido o princípio da precaução no ponto 5.

¹⁵¹ Ponto 15 da Conferência do Rio de 1992. Para mais desenvolvimentos, Helena Pereira Melo, *Manual de Biodireito*, ob.cit. pp. 180 e segs.

¹⁵² Vários instrumentos jurídicos internacionais, elaborados sobretudo sob a égide da ONU, exprimem a preocupação com o futuro da humanidade. O primeiro texto de natureza convencional a exprimir tal preocupação

Atualmente assume grande relevância a responsabilidade perante as gerações vindouras, tal como dispõe a Declaração sobre a Responsabilidade das Gerações Presentes em relação às Gerações Futuras, adotada pela Conferência Geral da UNESCO em 1997. Como se dispõe nos arts. 1º e 3º, as gerações presentes têm a responsabilidade de assegurar que as “*necessidades e os interesses das gerações presentes e futuras serão plenamente salvaguardadas*”¹⁵³.

Recorde-se, aliás, que a Declaração Universal sobre Bioética e os Direitos Humanos (art. 2º, ponto VII) e o Preâmbulo da Convenção de Oviedo assentam na premissa que os progressos da biologia e da medicina devem ser usados em benefício e proveito, não só das gerações presentes, mas também das gerações futuras. De igual modo, a Carta de Direitos Fundamentais da União Europeia (no seu Preâmbulo) sublinha a preocupação para com a comunidade humana e as gerações vindouras¹⁵⁴.

A nível regional, também a Comissão Europeia apontou, em 2000, a importância do princípio da precaução, sublinhando que o mesmo só pode ser evocado na hipótese de um risco potencial, não podendo nunca justificar uma tomada de decisão arbitrária¹⁵⁵.

Assim, a aplicação deste princípio está condicionado à identificação dos efeitos potencialmente negativos, à avaliação dos dados científicos disponíveis e à determinação da extensão das incertezas científicas.

foi a Carta das Nações Unidas em 1945 que no seu Preâmbulo prevê a necessidade dos povos “preservar as gerações vindouras”. Veja-se ainda a Convenção para a Proteção do Património Mundial, Cultural e Natural de 1972 e aprovada pelo DL nº 47/79, de 6 de junho; a Declaração Universal sobre a Diversidade Cultural adotada em 2001 pela UNESCO; Carta sobre a Preservação da Herança Digital adotada também pela UNESCO em 2003; Declaração sobre a Destruição Intencional da Herança Cultural de 2003 da UNESCO; Resolução sobre Proteção do Clima para as Gerações Presentes e Futuras da Humanidade de 2004 adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas; Convenção-quadro do Conselho da Europa sobre o Valor do Património Cultural para a Sociedade de 2005 adotada em Faro, ou mesmo a Convenção sobre a Proteção e Promoção da Diversidade das Expressões Culturais da UNESCO de 2005, entre outras. Contudo, o primeiro texto de natureza convencional a exprimir tal preocupação foi a Carta das Nações Unidas em 1945, que, no seu Preâmbulo, prevê a necessidade dos povos “*preservar as gerações vindouras*”.

¹⁵³ Helena Pereira Melo, *Manual de Biodireito*, ob.cit., p. 215. e J. Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. II, ob.cit., p. 311.

¹⁵⁴ Entre outros instrumentos, como a Declaração de Helsínquia (Parte B, ponto 16 e 17). Para mais desenvolvimentos, vejam-se José Casalta Nabais, *Introdução ao Direito do Património Cultural*, Almedina, 2004, pp. 29 e segs.; Helena Pereira Melo, *Manual de Biodireito*, ob.cit., pp. 170 e segs.; e Maria Alexandra de Sousa Aragão, *Dimensões Europeias Do Princípio Da Precaução*, in Revista da Faculdade de Direito da Universidade do Porto, Coimbra Editora, 2007, pp. 245 e segs.

¹⁵⁵ Este realce consta do Livro Branco para a Segurança nos Alimentos. Com efeito, neste livro, a aplicação do princípio de precaução está condicionado à verificação das seguintes conjunturas: identificação dos efeitos potencialmente negativos, avaliação dos dados científicos disponíveis e extensão das incertezas científicas. Veja-se também Comissão Europeia, *Ciências da Vida e Biotecnologia — Uma estratégia para a Europa*, Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias, 2002, pp. 25 e segs., bem como Comissão Europeia, *Protecção Radiológica 1999 Guia para a realização de exposições médicas em investigação médica e biomédica - Documento*, Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias, 1999, pp. 6 e segs.

No parecer nº 61/CNECV/2011, o princípio em análise é de aplicação em casos de incerteza científica e previsibilidade de danos irreversíveis^{156/157}. Também se lhe referem o parecer nº 7/CNECV/94, sobre a proteção jurídica às invenções biotecnológicas¹⁵⁸, o parecer nº 66/CNECV/12, sobre ensaios clínicos e, por todos, o parecer nº 3/CNECV/1993, quanto à investigação sobre embriões¹⁵⁹.

A responsabilidade está associada a uma “*ética consequencialista*” como afirma Gilbert Hottois, que faz, pois, relevar um “*dever de saber para o indivíduo e um dever de informação do indivíduo pela sociedade relativamente a conhecimentos prováveis, complexos e evolutivos*”¹⁶⁰. Entendemos assim que, os deveres deontológicos do profissional de saúde devem ser articulados e respeitados em virtude da ética interligada à responsabilidade que honraram no início da sua atividade profissional.

3.Os princípios bioéticos específicos

3.1.Princípio da vulnerabilidade e princípio da solidariedade

O princípio ético da vulnerabilidade¹⁶¹ veio acrescentar-se aos princípios clássicos, sendo visto como um valor de diferença nos e entre os seres humanos, pois estes não são iguais, pelo que é eticamente aceitável uma discriminação positiva a favor dos mais vulneráveis, na perspetiva individual e social. Será uma discriminação positiva, pois não atende a critérios económicos e a ponderações custo-benefício. Há fases na evolução temporal da dignidade, assim como fases da consciência dessa dignidade, a menoridade, a velhice e outras

¹⁵⁶ A pp. 21 e segs do referido parecer encontra-se um desenvolvimento aturado do princípio em causa.

¹⁵⁷ Em 1997, o CNECV através da reflexão nº 21/CNECV/97, incentiva a investigação em células estaminais, ao invés de se recorrer à clonagem, de modo a salvaguardar a unicidade e individualidade do ser humano. O facto de o património genético humano se transmitir ao longo das gerações implica uma postura de respeito face à possibilidade da sua manipulação descontrolada. Logo, a comunidade humana é responsável pelo património genético de todos os seres humanos. Sobretudo das gerações futuras, pelo que se considera o genoma humano como património da humanidade. Mais desenvolvimentos, ver Rui Nunes, *Implicações Jurídicas do Projeto do Genoma Humano: Constituirá a discriminação genética uma nova forma de apartheid?* (tese de Doutoramento), Themis VII, 2006, pp. 189 e segs. e J. Oliveira Ascensão *et al*, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol.II, ob.cit., pp. 299 e segs.

¹⁵⁸ Atente-se na posição reflexiva sobre a Diretiva do Parlamento Europeu e do Conselho, no parecer nº 18/CNECV/1997.

¹⁵⁹ Do mesmo modo que um caçador não deverá disparar contra um vulto se não tiver a certeza que se trata de um animal ou de uma pessoa.

¹⁶⁰ Ver Declaração de Helsínquia, ponto 18 e 19, bem como ponto 5, 6, 7 e 8 da parte A. Ver ainda CNECV, *Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde*, ob.cit., p. 103.

¹⁶¹ Conceito introduzido pela Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, no art.8º, que prevê o “*respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal*”.

incapacidades (v.g., doença mental) que “geram na consciência uma espécie de indignidade existencial e exigem por parte do outro um suplemento de respeito”¹⁶².

A pessoa vulnerável não perdeu a sua personalidade e a sua capacidade, ou seja, como diz André Dias Pereira, “*não se reificou, nem mesmo se objetivou*”¹⁶³, adiantando que é esta a consequência de levarmos a sério o princípio personalista presente no art. 1º da CRP – dignidade humana¹⁶⁴.

Capelo de Sousa é da opinião que a tutela da personalidade humana individual implica a proteção da vida humana, não só do apogeu físico e racional da vida de um indivíduo, mas também do seu decaimento em dadas situações da vida humana¹⁶⁵. Existem situações que, em cada fase da evolução humana, podem reclamar maiores cuidados, ou simplesmente maior atenção e respeito. Uma delas seria a do doente terminal, em que o sofrimento torna a pessoa mais vulnerável e incapaz de decidir ou exigir, como afirma Daniel Serrão¹⁶⁶, e que é objeto de apreciação no parecer nº 59/CNECV/2010¹⁶⁷.

A densificação do princípio da vulnerabilidade deve-se, sobretudo, a recomendações do Conselho da Europa, que o CNECV naturalmente também acolhe, como a Recomendação 1418 da Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa de 1999, sobre a Proteção dos Direitos Humanos e a Dignidade dos Doentes terminais e Moribundos¹⁶⁸, reforçada em 2003 pela Recomendação 24 do Comité de Ministros para os Estados-Membros, sobre a Organização dos Cuidados Paliativos. Também a Declaração dos Direitos dos Pacientes de

¹⁶² Parecer nº 26/CNECV/1999 sobre a dignidade humana, p. 20.

¹⁶³ In J. Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. IV, ob.cit., p. 35.

¹⁶⁴ Jorge Reis Novais afirma que a dignidade humana representa uma “capacidade abstrata e potencial de autodeterminação, independentemente da capacidade ou vontade concreta da sua realização que pode mesmo nem sequer existir faticamente” - *Princípios Constitucionais Estruturantes da República Portuguesa*, Coimbra Editora, Coimbra, 2004, p. 59. Veja-se ainda J. Oliveira Ascensão et al, *Estudos de Direito de Bioética*, Vol.III, ob.cit., pp. 155 e segs.

¹⁶⁵ Capelo Sousa, *Teoria Geral do Direito Civil*, Vol.I, Coimbra Editora, Coimbra, 2003, p. 204. Veja-se também, Orlando Carvalho, *Os Direitos do Homem no Direito Civil*, Vértice, Coimbra, 1973, pp. 25 e segs.

¹⁶⁶ Apud J. Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito de Bioética*, Vol. IV, ob.cit., p 37. Ver também, Ana Sofia Carvalho, *Bioética e Vulnerabilidade*, Almedina, Coimbra, 2008, pp. 93 e segs.

¹⁶⁷ A doença terminal surge aí definida como “condição de saúde irreversível, incurável, avançada e progressiva, causada, designadamente por uma doença ou traumatismo físico, em que a morte ocorrerá num período de tempo relativamente curto, salvo se à pessoa forem administrados tratamentos artificiais de sustentação das funções vitais”.

Em sentido similar é de referir, também, a proteção acrescida à pessoa mais vulnerável pela Lei de Bases de Saúde, pelo Estatuto do Serviço Nacional e pelo novo Plano de Saúde.

¹⁶⁸ Face a esta matéria havia uma anterior Recomendação 779/1976 do Conselho da Europa de 1976.

Os Princípios de Ética Médica Europeia aprovados em 1987 apontam no mesmo sentido, no que respeita à assistência aos moribundos – art.12º.

1994 da Organização Mundial da Saúde estatui no ponto 5.11 “*os pacientes têm o direito a receber cuidados paliativos humanos e a morrer com dignidade*”^{169/170}.

Para além do estado terminal, também a velhice, em que a evolução temporal da dignidade exige por si só maior atenção, reclamam mais tratamentos e cuidados físicos e psicológicos.

Outras das situações que apelam a presença do princípio da vulnerabilidade é, sem dúvida, a menoridade¹⁷¹, cabendo ao Estado proteger a infância ou a juventude perante comportamentos lesivos da sua integridade física¹⁷².

Outra das situações possíveis de abranger é, naturalmente, a das pessoas portadoras de deficiência, ou em situação de dependência, ou mesmo pessoas com doença incurável em estado avançado, que devido à sua concreta situação exigem uma participação reforçada, sobretudo por parte dos profissionais de saúde¹⁷³.

Já o princípio da solidariedade¹⁷⁴ - intercomunitária¹⁷⁵ - que visa que todos os cidadãos possam usufruir dos benefícios provindos dos avanços médico-científicos e tecnológicos¹⁷⁶, pode justificar políticas¹⁷⁷ como as da colheita e conservação de células estaminais do sangue

¹⁶⁹ A OMS define cuidados paliativos como “*cuidados ativos totais dos doentes em que a doença não responde ao tratamento curativo. O controlo da dor, de outros sintomas, e ainda de problemas de ordem psicológica, social ou espiritual é primordial o objetivo dos cuidados paliativos é a consecução da melhor qualidade da vida dos doentes e das suas famílias*”.

¹⁷⁰ André Gonçalves Dias Pereira fala em “*dupla vulnerabilidade*”, exemplificando com o caso de cidadãos pobres que justificariam uma proteção redobrada e não desinteressada em J. Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. IV, ob.cit., p. 42.

¹⁷¹ Entendida aqui até aos 16 anos de idade em consonância com a Convenção Internacional sobre os direitos das Crianças de 1989, aprovada pela Resolução 44/25 da Assembleia Geral das Nações Unidas e ratificada por Portugal em 1990, ou com o nº2 do art. 6º da Convenção sobre Direitos d Homem e da Biomedicina. A nível nacional o Código Civil remete para os 16 anos a prática da maioria dos atos cruciais da vida pessoal como casar ou testar. Já o Código Penal, no art. 38º, nº 3, aponta para os 14 anos de idade desde que possua o discernimento necessário. Para mais desenvolvimentos, ver Guilherme Oliveira, *Temas do Direito da Medicina*, Coimbra Editora, Coimbra, 2005, pp. 244 e segs.,

¹⁷² Não olvidando que a dupla vulnerabilidade referida por André Gonçalves Dias Pereira pode aqui ter aplicação, pois o próprio menor pode estar numa situação de estado terminal, por exemplo.

¹⁷³ Vide o nº 3 do art. 6º da Convenção de Oviedo. Ver J. Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito de Bioética*, Vol. IV, ob.cit., pp. 49 e segs.

¹⁷⁴ A solidariedade também surge no art. 13º da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos. Ver J. Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. II, ob.cit., pp. 309 e segs.

¹⁷⁵ Expressão empregue por Rui Novais em J. Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. IV, ob.cit., p. 313.

¹⁷⁶ A Declaração sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos reforça, no art. 12º, tal premissa, ou seja, a de que os benefícios dos avanços na biologia, na genética e na medicina devem ser disponibilizados a todos. No mesmo sentido, a Declaração Universal da Bioética e Direitos Humanos, no art.15º, reforça o compartilhamento dos benefícios com a sociedade como um todo. Acrescentando que, para dar efeito ao princípio da solidariedade, os benefícios podem assumir diversas formas, exemplificando-as nos pontos (i) a (vii).

¹⁷⁷ A Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos aponta que os “*Estados devem respeitar e promover a prática da solidariedade*” – art.17º.

Também a Carta de Tallinn (2008) apresenta como objetivo o compromisso de os Estados-membros promoverem o valor da solidariedade.

do cordão umbilical do recém-nascido¹⁷⁸, do transplante de órgãos e tecidos e a dissecação de cadáveres para fins de investigação¹⁷⁹ ou mesmo sobre a realização de ensaios clínicos. Sendo esta a nossa opinião, considerando sempre a ponderação casuística que tais interesses podem reclamar.

3.2. Princípio da privacidade e princípio da confidencialidade

Estreitamente relacionado com o exercício da autonomia encontra-se o direito à privacidade individual¹⁸⁰, que, na opinião do CNECV, pode englobar quatro dimensões diferentes¹⁸¹, a saber:

- privacidade física, em que a acessibilidade física é limitada pela necessidade do consentimento do interessado;
- privacidade mental, como restrição a qualquer interferência ilegítima na mente ou na vontade da pessoa;
- privacidade decisional, que se refere à liberdade no campo da escolha individual, e
- privacidade informacional alcançada pela imposição de limites no acesso não autorizado a informação de natureza individual.

Este princípio, que encontra acolhimento na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (art. 9º), na Convenção de Oviedo (art.10º) sob a epígrafe “*vida privada e direito à informação*” e na Declaração de Helsínquia (ponto 21)¹⁸², assume também relevância na Carta Portuguesa de Direitos dos Doentes (ponto 9: “*o doente tem direito à confidencialidade*” e no ponto 11: “*o doente tem direito à privacidade*”). Este valor e direito, a par com a confidencialidade dos dados de saúde, implica o rigoroso cumprimento do segredo profissional (arts. 68º e 70º do Código Deontológico dos Médicos) por parte de todos os agentes envolvidos no acesso aos dados pessoais, biológicos ou genéticos¹⁸³.

Sobre esta matéria, e no sentido do nº 2 do art. 26º e do art. 35º da CRP, existe no nosso ordenamento legislação específica, como a Lei nº 12/2005, de 26 de janeiro e a Lei nº 67/98, de 26 de outubro, nos termos das quais (em particular, ver art. 7.º, n.º 4), considera o CNECV

¹⁷⁸ Veja-se a Recomendação da Entidade Reguladora da Saúde de 2005 que promove a universalidade no acesso aos benefícios decorrentes das novas tecnologias de modo equitativo.

¹⁷⁹ A que se refere, como já mencionado, o Parecer nº 2/CNECV/1992.

¹⁸⁰ Trata-se de um direito de primeira geração presente nos arts.26º e 34º da CRP e, bem assim, art. 70º do Código Civil, sendo distinto do direito de proteção de dados pessoais que se caracteriza por ser um direito de terceira geração.

¹⁸¹ Parecer nº 43/CNECV/2004, p. 6.

¹⁸² Vejam-se os arts. 35º (relativo ao direito à privacidade) e 36º (direito à informação) da Carta de Direitos do Utente dos Serviços de Saúde da Associação Portuguesa da Bioética.

¹⁸³ Parecer nº 43/CNECV/04, p. 10.

– em nossa opinião, acertadamente –, que as matérias de sigilo profissional abrangem a proteção da informação e a segurança dos meios, recursos e equipamentos usados, bem como todas as informações relativas ao paciente – situação clínica, diagnóstico, prognóstico, tratamento de dados pessoais – sejam confidenciais. Tal como no princípio da privacidade, também este valor implica a obrigatoriedade do segredo profissional, a respeitar por todos os profissionais e saúde¹⁸⁴.

Muitas têm sido as pressões legislativas em densificar tais valores no ordenamento jurídico português¹⁸⁵, sobretudo no que se refere à matéria relativa à informação genética – considerada como respeitante a dados pessoais sensíveis¹⁸⁶ – de saúde e pessoal, sobre as quais o CNECV se tem pronunciado¹⁸⁷. Neste sentido, vejam-se os pareceres nº 20/CNECV/97, nº 31/CNECV/2000, nº 37/CNECV/2001, nº 43/CNECV/04, e nº 57/CNECV/09 e nº 60/CNECV/2011.

3.3. Princípio da liberdade de investigação e princípio da responsabilidade

A investigação é condição para a descoberta de formas mais eficazes para responder às inúmeras doenças. Como dispõe o art. 2º, ponto (iv), da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, a resposta de terapêuticas está em desenvolver a investigação científica necessária, os ensaios indispensáveis. Há áreas da medicina em que os avanços científicos têm sido extraordinários, permitindo uma melhor qualidade de vida. Por tal, a investigação, é sem dúvida, uma prioridade, onde o objetivo primacial é sempre a pessoa e não a obtenção de lucro ou o simples avanço da ciência¹⁸⁸. Assim, a liberdade de investigação, para além de ser uma prerrogativa individual é uma mais-valia no plano social, como afirma o parecer 43/CNECV/04, sobre um pedido da Assembleia da República relativo à informação genética pessoal e informação de saúde – que haveria de se verter na Lei nº 12/2005, de 26 de janeiro¹⁸⁹.

¹⁸⁴ Ver parecer nº 40/CNECV/2001, p.4 e a obra de Maria do Céu Rueff, *O segredo médico como garantia de não discriminação*, Coimbra Editora, Coimbra, 2009.

¹⁸⁵ Na esteira do art. 14º da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos.

¹⁸⁶ Proteção acrescida garantida pelo art. 35º da CRP e art. 7º, nº 2, da Lei Proteção de Dados, pois trata-se da vida íntima (mais ampla que a proteção conferida a vida privada). Neste sentido, veja-se a Deliberação 58/2003 da Comissão Nacional de Proteção de Dados.

¹⁸⁷ Vejam-se as Leis nº 12/2005 (informação genética), nº 5/2012 (informação de saúde) e nº 5/2008 (base de dados e perfis de ADN).

¹⁸⁸ CNECV, *Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde*, ob.cit. pp. 50 e segs.

¹⁸⁹ Parecer conjunto do CNECV com o Comité de Bioética de Espanha nº 61 de 24 de outubro de 2011, p. 14.

Não sendo a ética uma teoria, mas sim uma ciência de comportamentos, não deve a ética travar a ciência, mas antes torná-la mais capaz de servir a pessoa humana¹⁹⁰. Portanto, como afirmava Hans Jonas¹⁹¹, “*dado que é nada menos que a natureza do Homem a que entra no âmbito do poder da intervenção humana, a prudência será o nosso primeiro princípio moral e o pensamento hipotético a nossa primeira tarefa. Pensar as consequências antes de atuar, não é mais que inteligência comum*”¹⁹², concluindo “*atua de tal maneira que os efeitos da tua ação sejam compatíveis com a pertinência da vida genuína sobre a terra*”¹⁹³.

Este princípio não implica imputar ao profissional de saúde a responsabilidade causal de todos os males, que podem depender de causas naturais ou aleatórias^{194/195}.

Capítulo III – O conflito entre princípios: ponderação

Considerações preliminares

O inegável impacto e contributo da bioética marcada pelo pluralismo aponta-nos a preocupação em encontrar referências éticas comuns em contextos sociais caracterizados pela diversidade. Como afirma Vítor Coutinho, “*o facto de a bioética ter uma metodologia interdisciplinar não altera (...) a exigência*” de encontrar “*elementos característicos de uma identidade*”¹⁹⁶.

A aceitação pelo maior número de pessoas de uma ética comum consegue-se pela existência de princípios. Mas, em situações concretas, os princípios tornam-se na prática pouco operativos, pois não têm aplicação *tout court*, absoluta, acabando por ter uma função mais de regras procedimentais do que de fundamentação moral do agir¹⁹⁷. Como forma de

¹⁹⁰ *Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde*, ob.cit., pp. 46 e 47.

¹⁹¹ Este autor retomou com maior convicção a ética da responsabilidade do filósofo Max Weber, como refere. J. Oliveira Ascensão *et al*, *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. III, ob.cit., pp. 109 e segs.

¹⁹² Sublinhados nossos.

¹⁹³ Parecer conjunto do CNECV e do Comité de Bioética de Espanha, nº 61, de 2011, pp. 14 e 15.

¹⁹⁴ *Idem*, pp. 104 e 105. Veja-se o art. 14º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e o art. 13º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos.

¹⁹⁵ Para André Gonçalo Dias Pereira há várias formas de responsabilidade médica, como seja a violação das *legis artis*; a violação do consentimento informado; violação do dever do sigilo profissional, ou a violação do dever de documentação. Cfr. André Gonçalo Dias Pereira, *Consentimento Informado na relação médico-paciente. Estudos de Direito Civil*, Publicações do Centro de Direito Biomédico, 9, Coimbra Editora, Coimbra, 2006, pp. 33 e segs. Com interesse, ver também Rute Teixeira Pedro, *A responsabilidade civil do médico*, Coimbra Editora, Coimbra, 2008.

¹⁹⁶ Vítor Coutinho *in* Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito de Bioética*, Vol. IV, ob.cit., pp. 332 e 340.

¹⁹⁷ J. Oliveira Ascensão *et al*, *Estudos de Direito de Bioética*, Vol. III, ob.cit., pp. 118 e segs; Ver parecer nº 2/CNE/92, p.1; e parecer nº 38/CNECV/01, pp. 1 e 2.

solução, Hesse desenvolveu a metódica da concordância prática¹⁹⁸, que erige o princípio da proporcionalidade em pilar central de ponderação. Assim, os princípios e valores devem ser harmonizados, no caso *sub examine*, por meio de juízo de apreciação que vise preservar e concretizar ao máximo os direitos e bens protegidos¹⁹⁹.

De um modo geral, o princípio da proporcionalidade desdobra-se em três subprincípios - adequação²⁰⁰, necessidade²⁰¹ e proporcionalidade em sentido estrito²⁰² – como aliás resulta plasmado no artigo 18º da Constituição portuguesa. Como acentuam Gomes Canotilho e Vital Moreira, trata-se de estabelecer em “*barreira infrangível*” uma concordância capaz de definir barreiras que se mostrem transponíveis entre os princípios e se revelem, na prática, oportunas ao afastamento de soluções pouco concretizáveis no caso concreto²⁰³.

Seguidamente, iremos enunciar sucintos exemplos de confronto entre os princípios bioéticos, por referência à atuação do CNECV.

1. Princípio da autonomia *versus* princípio da beneficência

Como afirmam Sauwen e Hryniewicz, no caso de conflito entre o princípio da autonomia e o da beneficência, deve ser feita uma avaliação rigorosa, sempre na tentativa de se alcançar um equilíbrio entre os dois princípios em confronto²⁰⁴.

Veja-se a prática pediátrica em que o profissional de saúde tem diante de si uma criança/adolescente (considerada incapaz para prestar o seu consentimento de modo válido e eficaz). Nesta hipótese, será a posição do titular das responsabilidades parentais, mormente os pais, a considerada para a atuação, ou não, do profissional de saúde, mesmo quando

¹⁹⁸ Também seguida e aplicada pelo CNECV. Parecer nº 58/CNECV/10, que enuncia “*numa ponderação do peso e da relevância dos valores e interesses a considerar na situação que nos foi colocada, o CNECV entende que devem ser considerados os princípios e critérios...*”, p. 6.

¹⁹⁹ J. J. G. Canotilho, *Direito Constitucional e Teoria da Constituição*. 7º ed. Almedina, Coimbra, 2003, pp.1.522 e segs.

²⁰⁰ A medida adotada deve ser a mais adequada para a satisfação do interesse visado. Nas palavras de Reis Novais, trata-se unicamente da aptidão objetiva ou formal do meio restritivo escolhido para alcançar o fim perseguido, não importando avaliações substanciais acerca da bondade intrínseca nem da oportunidade de tal meio: “*uma medida é idónea quando é útil para a consecução do fim*”. O autor esclarece que, há inaptidão, inadequação ou inidoneidade sempre que o meio restritivo gere efeitos indiferentes, inócuos ou mesmo negativos em relação ao fim almejado - *Os Princípios Constitucionais Estruturantes da República Portuguesa*, ob.cit., pp. 344 e segs.

²⁰¹ Reis Novais retoma a fórmula de Fleiner – “*não se deve utilizar um canhão para atirar a pombas*” – em *Os Princípios Constitucionais Estruturantes da República Portuguesa*, ob.cit., pp. 344 e segs.

²⁰² Trata-se aqui de apreciar o desvalor do sacrifício imposto a um direito em relação ao valor do bem que se pretende atingir. Cfr. Reis Novais, *Os Princípios Constitucionais Estruturantes da República Portuguesa*, ob.cit., pp. 344 e segs.

²⁰³ G. J. J. Canotilho e Vital Moreira, *Constituição da República Portuguesa Anotada*, Vol. I, Coimbra Editora, Coimbra, 2007, p. 472.

²⁰⁴ Regina Fiuza Sauwen e Severo Hryniewicz, *O Direito “in vitro”: da bioética ao biodireito*, ob.cit., p. 25.

desproporcional face aos benefícios do procedimento pediátrico. A melhor decisão será a concordância de posições que passa pelo “*triângulo de diálogo e compreensão entre a equipa médica, os titulares das responsabilidades parentais e o próprio jovem, ocupando o vértice do processo da tomada de decisão*”, como realça André Gonçalo Dias Pereira²⁰⁵.

Exemplificativamente, o parecer nº 28/CNECV/99, ressalta este mesmo cotejo entre princípios, quanto ao “*conflito entre o dever médico de tentar salvar a vida do feto e o direito da mulher à interrupção da gravidez. Tal conflito não é, certamente, de resolução fácil, mas afigura-se que o direito reconhecido pela lei*²⁰⁶ *acabará por prevalecer sobre a deontologia profissional*”. Atente-se ainda, quanto à fecundação *in vitro* e à criação e transferência de embriões²⁰⁷, no art.24.º da Lei n.º 32/2006, de 26 de julho, que prevê, no nº 1, que “*na fertilização in vitro apenas deve haver lugar à criação dos embriões em número considerado necessário para o êxito do processo, de acordo com a **boa prática clínica** e os **princípios do consentimento informado***” e, no nº 2, “*o número de ovócitos a inseminar em cada processo deve ter em conta a situação clínica do casal e a indicação geral de prevenção da gravidez múltipla*”²⁰⁸.

A CDHB prevê que compete a cada país autorizar, ou não, a pesquisa em embriões excedentários e, em Portugal, admitem-na. Ora, a lei portuguesa autoriza, desde 2006 (Lei n.º 32/2006, no art. 9º, n.º 2), a investigação científica em embriões tendo em vista a “*prevenção, diagnóstico ou terapia de embriões, de aperfeiçoamento das técnicas de PMA, de constituição de bancos de células estaminais para programas de transplantação ou com quaisquer outras finalidades terapêuticas*”²⁰⁹. Mas o mesmo preceito determina a proibição a criação de embriões através da PMA com o objetivo deliberado da sua utilização na

²⁰⁵ In José Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito de Bioética*, vol. IV, ob. cit., pp. 50 e 51. Veja-se, a título de curiosidade, a alínea c) do nº 3 do artigo 9º da Lei Espanhola nº 41/2002, de 14 de novembro. Em 2001, o CNECV no parecer nº 35/CNECV/01 pronunciou-se sobre a laqueação de trompas em menores.

²⁰⁶ Atualmente, na sequência das alterações introduzidas pela Lei n.º 16/2007, de 17 de abril (“Exclusão da Ilícitude nos Casos de Interrupção Voluntária da Gravidez”), o art.142º do Código Penal passou a dispor: “*1. Não é punível a interrupção da gravidez efetuada por médico, ou sob a sua direção, em estabelecimento de saúde oficial ou oficialmente reconhecido e com o consentimento da mulher grávida*”. Em Portugal é permitido até às 10 semanas - Interrupção por opção da mulher; às 12 semanas por indicação terapêutica (art.142º/1/b); às 16 semanas em caso de crime sexual; às 24 semanas indicação embriopática ou fetopática (com exceção dos fetos inviáveis) ou até ao início do trabalho de parto, se estivermos perante: a) Indicação terapêutica (art.142º/1/a do Código Penal), ou b) fetos inviáveis. Nesta matéria, veja-se o Parecer nº 28/CNECV/99, p.2. Ver João Álvaro Dias, *Procriação assistida e responsabilidade médica*, Stvdia Ivridica-21, Universidade de Coimbra, 1996

²⁰⁷ Ver parecer nº 22/CNECV/97.

²⁰⁸ Negritos nossos.

²⁰⁹ Podendo ser utilizados, nos termos do art. 9º, n.º4, os embriões: a) “*crio-preservados, excedentários, em relação aos quais não exista nenhum projeto parental*”; b) aqueles “*cujo estado não permita a transferência ou a criopreservação com fins de procriação*”; c) “*que sejam portadores de anomalia genética grave, no quadro do diagnóstico genético pré-implantação*”; d) “*obtidos sem recurso à fecundação por espermatozoide*”.

investigação científica, sendo que tal só pode ser permitido desde que seja razoável esperar que daí possa resultar benefício para a humanidade²¹⁰.

No tema do diagnóstico pré-implantação, o parecer nº 51/CNECV/07²¹¹ veio a refletir-se no nº 5 do artigo 10º da Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, que dispõe que “*consideram-se testes pré-natais todos aqueles executados antes ou durante uma gravidez, com a finalidade de obtenção de informação genética sobre o embrião ou o feto, considerando-se assim como caso particular destes o diagnóstico pré-implantatário*”, determinando o Despacho n.º 5411/1997, de 6 de agosto, enuncia as situações de risco para efeitos de DPN²¹². Igualmente, em sede de jurisprudência, o Tribunal da Relação do Porto (Acórdão de 1 março de 2012, processo 9434/06) decidiu: “*não nos parece, assim, que possa defender-se um direito a indemnização por violação de um direito a inexistir ou a não nascer, sem consagração legal. De acordo com a doutrina dominante, pedir essa reparação [seria] pedir ao Direito que considerasse a morte preferível à vida deficiente, o que é de todo impossível, por contrariedade aos pilares de um sistema jurídico civilizado, devendo favorecer-se sempre a vida sobre a não existência*”.

Outro dos pareceres em que o Conselho propôs a solução de eventuais conflitos entre os princípios da autonomia e o da beneficência, centra-se na questão dos credos religiosos, em concreto das testemunhas Jeová. Como é consabido, as testemunhas de Jeová não admitem as transfusões de sangue como procedimentos médicos, como lembra o parecer nº46/CNECV/05: “*a confissão religiosa Testemunhas de Jeová opõe-se, com fundamento na sua interpretação da Bíblia, a que os seus praticantes recebam tratamentos de que façam parte o sangue total e hemoderivados*”²¹³.

Também no recente parecer nº 70/CNECV/2013 relativo à alimentação compulsiva de reclusos em greve de fome, o CNECV reafirma a importância do princípio da autonomia sobre o da beneficência.

²¹⁰Curiosamente, o art.53º do Código da Propriedade Industrial dispõe: “(...) não são patenteáveis, nomeadamente: c) A utilização de embriões humanos para fins industriais ou comerciais”. O TJUE, no acórdão de 18 de outubro de 2011 considerou que a “*exclusão da patenteabilidade relativa à utilização de embriões humanos para fins industriais ou comerciais abrange também a utilização para fins de investigação científica, só podendo ser objeto de uma patente a utilização para fins terapêuticos ou de diagnóstico aplicável ao embrião humano e que lhe é útil*”. Sobre esta matéria, consulte-se o relatório-parecer nº15/CNECV/95.

²¹¹ Parecer nº 51/CNECV/07, pp. 2 e segs. Vide António Carvalho Martins, *Bioética e diagnóstico pré-natal: aspectos jurídicos*, Coimbra Editora, Coimbra, 1996.

²¹² São “a) idade superior a 35 anos; b) filho anterior portador de cromossomopatia; c) progenitor portador de cromossomopatia equilibrada; d) suspeita ecográfica de anomalia congénita fetal; e) alteração de valores de marcadores serológicos maternos; f) risco elevado de recorrência de doença genética não cromossómica; g) risco elevado de efeito teratogénico (infeccioso, medicamentoso ou outro) ”.

²¹³ Parecer nº 46/CNECV/05, p. 2.

2. Princípio da autonomia *versus* princípio da não-maleficência

Embora deva respeitar a vontade expressa do paciente, o profissional de saúde não deve negligenciar princípios deontológicos, como a independência técnica, praticando técnicas invasivas pelo simples facto de ser essa a vontade do paciente.

Veja-se o caso do suicídio assistido ou da eutanásia, em que o CNECV se debruçou, a título de exemplo, no parecer nº 11/CNECV/95²¹⁴.

Mesmo que não existissem disposições legais, como as constantes no art. 133º (que criminaliza a eutanásia involuntária) e no 134º (que pune a eutanásia a pedido) do Código Penal, seria contra-deontológico aceder ao pedido do paciente. Tal como dispõe o Código Deontológico da Ordem dos Médicos, no art. 57º, ao profissional de saúde está vedado ajudar ao suicídio ou à eutanásia (nº 2), apesar de ter de respeitar a autonomia do paciente (nº 1). Neste caso, o caminho concretizador do legislador nacional foi o de optar pela prevalência do princípio da não-maleficência face ao da autonomia.

Também se pode considerar verificado o conflito entre o princípio da autonomia e o da não maleficência, no caso do aborto a pedido por simples opção da mulher, independentemente da existência de qualquer indicação médica/terapêutica²¹⁵. Neste tema, verificou-se uma mudança no nosso ordenamento jurídico, em 2007²¹⁶, no sentido de que, nas primeiras 10 semanas de gravidez, a vida intra-uterina ficou desprotegida e sujeita à arbitrariedade da mulher, ficando com tal disposição legal comprometido o princípio de não maleficência, em que o profissional de saúde, apesar de acordo com as boas práticas médicas estar afeto a não causar o mal, se vê confrontado em aceder a tal pedido da progenitora, legalmente admissível.

Um outro figurino da presença de confronto entre os princípios da autonomia e da não maleficência é a doação/colheita de órgãos. Por um lado, para que a colheita obedeça a princípios éticos, é preciso que exista consentimento informado e livre por parte do dador. Por

²¹⁴ Lê-se neste parecer, pp. 3 e 4, que “a decisão de aceder ao pedido da pessoa, fornecendo-lhe os meios para ela se matar, não tem jurisdição ética. Quem recebe o pedido, não deve, pois, aceitar que a pessoa deva matar-se, nem contribuir para que ela satisfaça uma vontade a que o solicitado é alheio e que tem, como consequência, a destruição de uma vida humana”, acrescentando face à eutanásia voluntária ativa que “para muitos médicos, em Portugal, o facto de ser um homicídio, punido pela lei penal, e de o Código Deontológico vedar aos médicos, expressamente, a prática de eutanásia (sem qualificativos) é razão suficiente para não considerar atendível o pedido do doente”.

²¹⁵ Foi uma das questões que foi objeto de reflexão ética pelo CNECV no Parecer nº 19/CNECV/97, pp. 6 e segs.

²¹⁶ Trata-se da Lei n.º 16/2007, de 17 de abril, sobre a exclusão da ilicitude nos casos de interrupção voluntária da gravidez, a que já aludimos.

outro lado, para que se faça a colheita, no caso de colheita em pessoa viva²¹⁷, é necessário que sejam avaliados os riscos em que incorre esse dador. Sabemos que a colheita de um órgão²¹⁸ atinge a integridade do corpo humano, pois não se realiza para o bem próprio do dador, o que se afigura contrário, quer ao respeito devido ao seu corpo, quer à obrigação do médico de atuar sempre em razão do bem do paciente. Contudo, estas regras podem suavizar-se diante um bem superior, como salvar a vida de outra pessoa, desde que revele ser um ato voluntário e se apure a proporcionalidade entre a vantagem obtida para o recetor e os riscos corridos pelo dador.

O CNECV publicitou um importante parecer, o nº 65/CNECV/12 sobre o regime jurídico da qualidade e segurança relativa à dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento, distribuição e aplicação de órgãos de origem humana²¹⁹. E esta temática está presente no ordenamento nacional na Lei n.º 12/93, de 22 de abril, sobre a colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana, alterada pela Lei n.º 22/2007, de 29 de junho, e pela Lei n.º 36/2013, de 12 de junho²²⁰ ou na Lei n.º 12/2009, de 26 de março, que transpôs as Diretivas n.ºs 2004/23/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, nº 2006/17/CE e nº 2006/86/CE ambas da Comissão.

3. Princípio da autonomia *versus* princípio da privacidade e/ou confidencialidade *versus* princípio da beneficência

Como advoga o CNECV, “*ainda que não se possa apurar a vontade real ou presumida (...), deve ser preservada a confidencialidade dos dados pessoais, privados ou íntimos (...)*”²²¹. Para que tal ocorra, devem ser estritamente observados e respeitados princípios como o da autonomia e confidencialidade dos dados pessoais, privados ou íntimos, que só em circunstâncias fundamentadas e excecionais podem ceder. Se atentarmos no disposto no art. 50º, n.º 4, do Código Deontológico da Ordem dos Médicos, a revelação da verdade só pode

²¹⁷ Quando a recolha é feita em cadáver, o respeito devido impõe-se igualmente, sendo preciso que o dador ofereça em vida o seu corpo, de modo absolutamente gratuito, para salvar generosamente outra vida humana. Em Portugal, a Lei n.º 12/93, de 22 de abril, criou o Registo Nacional de Não Dadores, ou seja, quem não quiser que os seus órgãos ou tecidos sejam objeto de colheita depois da morte deve manifestar essa vontade.

²¹⁸ Como o rim, o coração, os pulmões e fígado, e não de tecidos ou células, que são regeneráveis.

²¹⁹ Pareceres nº1/CNECV/91; nº 50/CNECV/06; nº 51/CNECV/03; nº 54/CNECV/07 e nº 55/CNECV/08.

²²⁰ Decreto-Lei n.º 244/94, de 26 de setembro, que regula o Registo Nacional de não Dadores; a Portaria n.º 802/2010, de 23 de agosto, pela qual é criado o Programa Nacional de Doação Renal Cruzada para inscrição de pares dador-recetor de rim e respetiva alocação cruzada; e a Portaria n.º 357/2008, de 9 de maio, que regulamenta a rede nacional de coordenação de colheita e transplantação.

²²¹ Parecer nº 58/CNECV/2010, p. 6, *in fine*.

ser feita a terceiros, sobretudo a familiares, com o consentimento expresso do doente, ou seja, em respeito da sua autonomia²²².

Veja-se o exemplar caso dos pacientes com VIH alvo de reflexão ética pelo CNECV em 1996 e posteriormente em 2006²²³ que afirma que “*está certamente em causa o conflito possível entre os direitos individuais e os direitos sociais, entre a saúde pública e os direitos de cada cidadão, quando marcado de seropositividade por VIH ou quando doente de SIDA*”²²⁴. A posição legislativa espelha de forma clara o confronto entre o princípio da autonomia e da privacidade, sendo a obrigatoriedade dos testes da SIDA, em princípio, ilegítima porque contraria o direito fundamental da privacidade²²⁵.

A realização de uma colheita para um teste de VIH sem consentimento prévio do paciente viola o direito à autodeterminação informacional e constitui um ilícito criminal (art. 156º Código Penal), mesmo que isso vise prevenir, por exemplo, o perigo de infeção decorrente de uma intervenção de um profissional de saúde²²⁶.

Se o segredo profissional reforça o respeito e proteção pelo paciente, haverá casos em que urge zelar pela segurança ou vida de terceiros e o dever de agir em seu benefício. Nestas situações, o profissional de saúde está confrontado com três deveres deontológicos, os quais abarcam três importantes princípios éticos: o princípio da autonomia, o princípio da beneficência e o princípio da confidencialidade, os quais terão de ser analisados para que se chegue a um consenso prático capaz de acautelar devidamente os interesses afetados e envolvidos. Ora, nos termos das já referidas Lei nº 67/98, de 26 de outubro, e Lei nº 12/2005, de 26 de janeiro, ponderado o princípio da privacidade com o da beneficência, existe para o profissional de saúde um consenso plausível no caso de a informação implicar um dever

²²² Veja-se André Gonçalo Dias Pereira, *O Dever do Sigilo do Médico: Roteiro da Lei Portuguesa*, in Revista Portuguesa do Dano Corporal nº 19, Ano 18, 2009, pp. 9 e segs.

²²³ Parecer nº 16/CNECV/96 e nº 49/CNECV/2006.

²²⁴ Parecer nº 16/CNECV/1996, p. 1.

²²⁵ Todavia, o Parecer nº 16/CNECV/96 - p. 8 -, reconhece que em determinadas situações, o teste da SIDA deve ser exigível: “- *profissionais de saúde, que entram em contacto direto com órgãos ou líquidos biológicos humanos; - dadores de sangue, de esperma, de tecidos e órgãos. Grávidas, sobretudo as que pela sua história clínica (por exemplo de prostituição ou de toxicodependência), se revelam de alto risco e com probabilidade de terem sido infetadas pelos vírus HIV. O CNECV considera ainda que as Companhias de Seguros têm direito, nos seguros de vida, a pedir uma informação detalhada sobre o estado de saúde do cliente, informação esta que o segurado tem o dever de fornecer, sob pena de viciar o contrato a firmar com a companhia. Também os Bancos, ao promoverem empréstimos de resolução imediata por morte do cliente, têm o direito de receber informações fidedignas que, a não serem prestadas, viciariam o contrato a fazer. Sublinha-se a voluntariedade destes contratos, o que exclui a coação ou caráter obrigatório da execução do teste*”.

²²⁶ Pelo contrário, a realização de um teste com base em material biológico já colhido para outras finalidades não constitui um ilícito penal, porque o art. 156º está direcionado à existência de agressões físicas, mas não deixa de ser um ilícito civil, capaz de gerar indemnização por danos não patrimoniais, como afirmam Guilherme de Oliveira e André Dias Pereira Oliveira, em *O Consentimento Informado*, Centro de Direito Biomédico, Coimbra, 2006, p. 117.

médico de prestação de auxílio, sobretudo para prevenção de doenças ou minimização do seu impacto^{227/228}.

4. Princípio da autonomia *versus* princípio da liberdade de investigação

Num parecer de 2004, o CNECV evidenciou que o direito à liberdade de investigação²²⁹ não pode ser negligenciado, sempre em respeito, é claro, por princípios, social e eticamente, mais valorizados, como seja, o princípio do respeito à autonomia do ser humano.

Rigorosamente conexionado com este potencial conflito está o tema dos ensaios clínicos, designadamente no âmbito da fármaco-genética. Sendo indispensáveis ao progresso da medicina, os ensaios clínicos geram riscos para os seus participantes. Justamente e como o próprio termo evidencia, são ensaios ou preparativos para a concretização de um futuro objetivo²³⁰. O ensaio de medicamentos no ser humano é apenas um dos aspetos da investigação realizada no ser humano, a par de outros estudos, como novas técnicas de diagnóstico invasivas ou novas técnicas cirúrgicas, incluindo a utilização de meios biológico-mecânicos na reparação de lesões ou para a substituição de estruturas ou de órgãos, em que o CNECV apela ao respeito à pessoa – parecer n° 4/CNECV/93²³¹, no parecer n° 13/CNECV/95, ou no n° 66/CNECV/12.

Em termos legislativos, os arts. 3° e 5° da Lei n.º 46/2004, de 19 de agosto, que aprova o regime jurídico aplicável à realização de ensaios clínicos com medicamentos de uso humano, salientam expressamente o respeito pela pessoa.

5. Princípio da justiça *versus* princípio da beneficência *versus* princípio da solidariedade

²²⁷ Em José Oliveira Ascensão, *Estudos de Direito de Bioética*, Vol. II, ob.cit., pp. 308 e 309.

²²⁸ No parecer n° 49/CNECV/06 afirma-se que é *"dever do utente, ao abrigo dos princípios éticos de solidariedade e de responsabilidade individual e face à possibilidade de contaminação de terceiros, consentir no teste de deteção do VIH, após um incidente de "exposição ocupacional" de um profissional de saúde"*, p. 3.

²²⁹ Logo, envolvendo seres humanos deve-se ter em atenção os princípios éticos universalmente aceites, sobretudo o princípio da autonomia. Ver nota de rodapé do parecer n° 43/CNECV/04, p. 21.

²³⁰ Um dos problemas que se coloca nesta fase é a administração ao ser humano, com um objetivo científico, de substâncias recém-descobertas, embora já largamente estudadas em animais, que consiste no participação de voluntários sãos. Como seja o caso, embora a título de exemplo, o uso de substâncias potencialmente perigosas, como os antineoplásicos, ou destinadas a tratar situações clínicas em que a doença induz alterações consideráveis no funcionamento do organismo, podendo conduzir a respostas qualitativamente diferentes das que se podem observar num indivíduo saudável. Neste sentido, veja-se o parecer do ano de 1993, n° 1, p. 4.

²³¹ Parecer n° 4/CNECV/93, p. 1.

Resulta claramente da lei que o ser humano tem direito a cuidados de saúde²³², os quais compete ao Estado assegurar, ainda que um cidadão não tenha possibilidades económicas para os suportar, recusando-se toda e qualquer forma de discriminação e estabelecendo-se os adequados mecanismos para acautelar a mesma dignidade perante a ciência médica.

O parecer nº 14/CNECV/95 enfatiza que as novas tecnologias (de diagnóstico e de terapêutica) devem destinar-se a todos, sem privilégio ou discriminação²³³ e discute a questão – hipotética e potencial – das prioridades em saúde e da racionalização dos custos. Trata-se de um verdadeiro “*acionamento*” dos bens ou serviços disponíveis que poderá referir-se à indisponibilidade de camas ou à impossibilidade de obtenção de órgãos para transplante, onde as listas de espera são a forma mais comum, atual e real²³⁴. Parece, no entanto, que a atual concretização normativa não é suficientemente acolhedora dos interesses de quem não apresenta meios financeiros suficientes para custear a salvaguarda da sua saúde²³⁵. O parecer nº 64/CNECV/12 sobre o modelo de deliberação para financiamento do custo dos medicamentos, considera inevitável a contenção de custos por restrição orçamental mas acentua a “*responsabilidade racional da escolha de prioridades e na eficácia da luta contra a ineficiência e desperdício na área da saúde*”²³⁶, em reverência à igualdade social.

Conclusões - A evolução da posição do CNECV e atuais desafios

1. A bioética deve-se fazer escutar no plano da elaboração da política-legislativa, pois a ponderação ética deve anteceder sempre o biodireito. A publicitação do relevo da exigência ética e do pluralismo de valores apresenta-se de difícil contorno e apaziguamento, mas reclama a uniformização normativa dos comportamentos humanos que delimite ações lesivas da dignidade humana²³⁷.

2. Ao longo dos anos, o CNECV tem presidido à densificação dos princípios da bioética em Portugal pela sua atuação interdisciplinar e exemplar de concretos problemas das ciências da vida, com os quais a sociedade se depara e que reclamam resolução. Não olvidando a sua capacidade de colher influências internacionais e aplicá-las à concreta sociedade portuguesa,

²³² Parecer nº 14/CNECV/95, p. 14, *in fine*.

²³³ Parecer nº 14/CNECV/1995, p. 18.

²³⁴ *Idem*, pp. 21 e 22.

²³⁵ *Ibidem*, p. 22.

²³⁶ Parecer nº 64/CNECV/2012, p. 3.

²³⁷ Veja-se, por todos, Luís Archer *et al*, *Novos Desafios à Bioética*, ob.cit. pp. 20 e segs. No mesmo sentido, o parecer nº 64/CNECV/2012, p.7: “*Tendo em conta a complexidade das questões acima descritas, a Bioética deve fornecer propostas de orientação para uma política de decisões que envolvam diferentes modalidades de negociação*”

não deixa de atender às suas características socio-culturais, e procura estabelecer sempre uma estreita travessia entre Portugal e os demais países em matéria de bioética.

3. Em cada fase de avanço tecnológico que ameace e que atente contra a pessoa, o guardião da bioética em Portugal – o CNECV – assume a sua posição publicitando-a. Só desta forma se alcança uma rápida adaptação e consequente atualização normativa, quer pelo colmatamento de lacunas legislativas, quer pela atualização da normativa já existente no nosso ordenamento jurídico. *“O progresso científico e tecnológico continuará a dar origem a novas implicações éticas ou societárias. A Comissão considera que estas questões devem ser encaradas de forma pró-ativa e com uma ampla perspetiva, tendo em conta as obrigações morais em relação às gerações atuais e futuras e ao resto do mundo. Não nos podemos contentar com uma reação defensiva apenas quando se transgridem os nossos valores fundamentais”*²³⁸.

4. Tem o CNECV procedido a uma valoração ético-jurídica autónoma dos problemas que se colocam à bioética, sendo que a evolução verificada se explica, desde logo, pela mudança de composição, mas também pela mudança de perceção da sociedade que deve ser acolhida. Acresce, aliás, que muitas das atuais questões bioéticas estão cingidas, não ao plano intersubjetivo (profissional de saúde e paciente), mas ao plano social que se caracteriza pela atuação do Estado em assegurar o bem comum. Já em 1993, o CNECV previa: *“a investigação atual (...) complexo, moroso e dispendioso, pelo que apenas grandes empresas, quase todas de âmbito multinacional, dispõem dos necessários recursos humanos, técnicos e financeiros para a levar a efeito”*²³⁹. Neste plano, a atual questão da alocação de recursos para a saúde assume colossal relevância no presente contexto social, protestando da bioética ponderação e resolução.

Também face aos irreprimíveis avanços que se avizinham num futuro próximo, como seja, a utilização para transplantes de células e tecidos embrionários/fetais, com recurso à clonagem²⁴⁰, a reflexão ética da biomedicina se reclama ineliminável.

5. Em todos estes planos se torna imprescindível a existência de órgãos multidisciplinares e interdisciplinares, como o CNECV, capaz de propor soluções prudentes²⁴¹ e adaptáveis,

²³⁸ Comissão Europeia, *Ciências da Vida e Biotecnologia — Uma estratégia para a Europa*, ob.cit., p. 23, sublinhados nossos.

²³⁹ Parecer nº 4/CNE/93, p. 1, sublinhados nossos.

²⁴⁰ Em Portugal a clonagem reprodutiva é proibida, mas a clonagem para fins de investigação ou terapêuticos é admissível, sendo vista como útil, por meio da qual se interrompe o processo de desenvolvimento do embrião ao fim de uma semana, para utilizar as suas células estaminais, ou seja, cria-se um embrião por clonagem para, em seguida, o destruir e o utilizar para a investigação. Ver Lei da Procriação Medicamente Assistida, art. 7º, n.º 1; 36º e art. 9º, n.º 4. Tendo sido já apontada em 2001 por Patrão Neves como um tema obrigatório a refletir, em Luís Archer *et al*, *Novos Desafios à Bioética*, ob.cit., p. 29.

evitando a criação de biodireito rígido e sempre necessariamente provisório. Como reforça Judith Martins-Costa, “*nos princípios, mais do que nas regras, mais nítida se mostra a processualidade e dinamicidade do processo de positivação, pois deve haver uma espécie de adesão moral da comunidade que permita a concreção do valor que está em sua base mediante a atribuição de determinado significado e alcance. Assim, por seu intermédio o ordenamento jurídico reaproxima-se da dimensão ética, apresentando-se como um sistema axiologicamente orientado*”²⁴².

De facto, e como afirma Paula Martinho da Silva, apesar de os seus pareceres serem meramente consultivos²⁴³, os comités de ética como o CNECV são verdadeiros “*motores de discussão, de elaboração de pareceres, de Guidelines, que favorecem o debate, transmitem orientação ou influenciam as normas*”²⁴⁴.

E lembremos com Luís Archer que “*não podemos prescindir da bioética sob o risco de soçobrar frente aos novos poderes e de nos demitirmos do nosso destino*”²⁴⁵.

²⁴¹ José Oliveira Ascensão *et al*, *Estudos de Direito de Bioética*, Vol. II, ob.cit., p. 90. Com relevo ver Joaquim A. Correia Gomes, *Os novos desafios da bioética e do biodireito: ou o que resta da ética (?!?)*, n.º 4, Lisboa, Julgar, Janeiro-Abril, 2008 e Jürgen Habermas, *O Futuro da Natureza Humana – A caminho de uma Eugénia Liberal?*, Maria Benedita Bettencourt (trad.), Coimbra, Almedina, 2006.

²⁴² Em José Oliveira Ascensão *et al*, *Estudos de Direito de Bioética*, Vol. II, ob.cit., p. 92.

²⁴³ Helena Pereira de Melo é da opinião que deve haver intervenção legislativa em Portugal para que se estabeleçam limites, de modo a evitar a livre prática de atos contrários ao respeito da dignidade humana. Só pelos poderes legislativos se pode defender tais valores e princípios, enquanto órgãos de soberania representativos do povo, em Luís Archer *et al*, *Novos Desafios à Bioética*, ob.cit., p. 342.

²⁴⁴ Em Luís Archer *et al*, *Novos Desafios à Bioética*, ob.cit., p. 329.

²⁴⁵ *Idem*, p. 30, sublinhados nossos.

Bibliografia

- AA.VV, *20 Anos da Constituição: Direitos Fundamentais/ cidadania – Seus limites*, Revista da ESMESC, vol.15, nº 21, 2008
- AA. VV, *Fundamentos Éticos nas Prioridades de Saúde*, Ciclo de Conferências CNECV/2011, 2012
- AA.VV, Revista Brotéria, nºs 1; 3; 6; 7; 11; 13; 15; 17; 18; 19; 26; 31; 32; 34; 37; 38; 39; 41 e 42, Ano I (1989) - Ano XVII (2006)
- ADRAGÃO, Paulo, *A eutanásia: argumentos de um debate*, in Revista da Faculdade de Direito da Universidade do Porto, FDUP, Coimbra Editora, Coimbra, 2006
- AGOSTINO, Francesco D', *Il diritto naturale, il diritto positivo e le nuove provocazioni delle bioética*, in Direito Natural, Justiça e política, II colóquio internacional jurídico interdisciplinar da Faculdade de Direito da Universidade do Porto , Coimbra Editora, 2005
- ALEXANDRINO, José de Melo, *Perfil constitucional da dignidade da pessoa humana: um esboço traçado a partir da variedade de concepções*, Estudos em Honra do Professor Doutor José de Oliveira Ascensão, Vol.I, ed. Almedina, Coimbra, 2008
- ANDRADE, José Carlos Vieira de, *Os direitos fundamentais na Constituição Portuguesa de 1976*, Coimbra, Almedina, 4ª Ed., 2010
- ANDRADE, Manuel da Costa, *Incitamento ou ajuda ao suicídio*, in: Jorge de Figueiredo Dias (dir.), *Comentário conimbricense ao Código Penal: Parte especial*, T. I, Coimbra, Coimbra Editora, 1999
- ANDRADE, Manuel da Costa, *Manual de Direito Penal Médico*, Coimbra Editora, Coimbra, 2004
- ARAGÃO, Alexandra, *Dimensões europeias do princípio da precaução* in Revista Faculdade de Direito da Universidade do Porto, III Encontro de Professores de Direito Público (2010): *Novos e Velhos Princípios de Direito Público*, FDUP, Coimbra Editora, 2010
- ARAÚJO, Luís, *Ética: Uma introdução*, Imprensa Nacional – Casa da Moeda (IN-CM), Lisboa, 2005
- ARCHER, Luís, *et al*, *“Novos Desafios à Bioética”*, Porto Editora, Porto, 2001
- ARCHER, Luís, *Da genética à bioética*, Coimbra, Gráfica de Coimbra, 2006
- ASCENSÃO, José de Oliveira (coord.), *Estudos de Direito de Bioética*, Vol. II, Almedina, Coimbra, 2008; Vol. III, Almedina, Coimbra, 2009; Vol. IV, Almedina, Coimbra, 2012
- AUFFRAY, Charles, *O Genoma Humano*, Biblioteca Básica de Ciência e Cultura, Lisboa, Instituto Piaget, 1996
- BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património Genético*, Coimbra, Almedina, 1998
- BARROS, Alberto e outros, *Direitos dos homens e biomedicina*, Universidade Católica Portuguesa, coleção de colóquios, 1º ed., 2003
- BEAUCHAMP, Tom L.; Childress, James F. *Principles of Biomedical Ethics*, 4ed, New York: Oxford University Press, 1994 – tradução Luciana Pudenzi, Loyola, São Paulo, 2002
- BOTSARIS, Alex, *Sem anestesia: o desabafo de um médico – os bastidores de uma medicina cada vez mais distante e cruel*, Objectiva, Rio de Janeiro, 2001
- BRITO, José Henrique Silveira de, (Coord.), *Bioética: questões em debate*, Volume 22 de Coleção "Pensamento Filosófico", Faculdade de Filosofia Universidade Católica Portuguesa, Braga, 2001
- BRITO, José Henrique Silveira de (Coord.), *Os cuidados paliativos*, in: *Do início ao fim da vida: Actas das Primeiras Jornadas de Bioética*, Braga, 2005
- BRITO, José Henrique Silveira de (Coord.), *O estado vegetativo persistente: considerações clínicas e éticas*, in: *O fim da vida*, Braga, 2007
- CABRAL, Roque, *Temas de Ética, Publicações da Faculdade de Filosofia*, Universidade Católica Portuguesa, Braga, 2003

- CALHEIROS, Maria Clara, *Direito, Direitos e Identidade Genética*, in Código das Sociedades Comerciais – Homenagem aos Profs. Doutores A. Ferreira Correia, Orlando de Carvalho e Vasco Lobo Xavier, Coimbra, Coimbra Editora, 2007
- CANOTILHO, J.J. Gomes, *Direito Constitucional e Teoria da Constituição*, 7ª ed., Coimbra, Almedina, 2003
- CANOTILHO, J. J. Gomes e Vital Moreira, *Constituição da República Portuguesa Anotada*, 4º ed. revista, Coimbra, Coimbra Editora, 2007
- CAPLAN, Arthur L., *Quando a medicina enlouqueceu: a bioética e o holocausto*, Col. Medicina e Saúde, Lisboa, Instituto Piaget, 1997
- CARVALHO, Ana Sofia, *Bioética e Vulnerabilidade*, Almedina, Coimbra, 2008
- CARVALHO, Francisco Neto, *Direito, Biologia e sociedades em rápida transformação*, Almedina, Coimbra, 1992
- CARVALHO, Orlando, *Os Direitos do Homem no Direito Civil*, Vértice, Coimbra, 1973
- CHORÃO, Mário Bigotte, *Bioética, pessoa e direito: para uma recapitulação do estatuto do embrião humano*, in Direito Natural, Justiça e política, Vol. 1, Fundação Universidade do Porto, FDUP, Instituto Jurídico Interdisciplinar, Coimbra Editora, 2005
- CLAVREUL, Jena, *L'ordre médical*, Éditions du Seuil, Paris, 1978
- CLOTET, Joaquim, *Bioética: uma aproximação*, Porto Alegre, EDIPUCRS, 2003
- COMISSÃO EUROPEIA, *Protecção Radiológica 1999 Guia para a realização de exposições médicas em investigação médica e biomédica - Documento*, Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias, 1999
- COMISSÃO EUROPEIA, *Ciências da Vida e Biotecnologia — Uma estratégia para a Europa*, Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias, 2002
- COSTA, José de Faria, *As novas questões em torno da vida e da morte em direito penal*, Coimbra Editora, 2010
- COSTA, Pinto, José Rui, *Questões Actuais de Ética Médica*, 4ª ed, editorial A.O. Braga, 1996
- CURADO, Manuel (Coord.), *Pessoas Transparentes- Questões actuais de Bioética*, Almedina, Coimbra, 2012
- DIAS, João Álvaro, *Procriação assistida e responsabilidade médica*, Studia Iuridica-21, Universidade de Coimbra, 1996
- DRAY, Guilherme, *O Principio da Igualdade no direito da saúde*, Almedina, Coimbra, 1999
- DUARTE, Tiago, *In vitro veritas, a procriação medicamente assistida na constituição e na lei*, Almedina, Coimbra, 2003
- ENGELHARDT Jr., H., *The Foundations of Bioethics*, 1986, New York, Oxford University Press – tradução - Engelhardt Jr., H., *Fundamentos da Bioética*, Cap. 4, Loyola, São Paulo, 1998
- FERNANDES, Adalberto Campos e António Vaz Carneiro, *Parecer sobre um modelo de deliberação para financiamento do custo dos medicamentos*, in Boletim da Ordem dos Advogados, nº 95, Ordem dos Advogados, 2012
- FERRAZ, Sérgio, *Manipulações biológicas e princípios constitucionais: uma introdução*, Porto Alegre, S.A. Fabris, 1º ed., 1991
- GOMES, Joaquim A. Correia, *Os novos desafios da bioética e do biodireito: ou o que resta da ética (?!?)*, n.4, Lisboa, Julgar, Janeiro-Abril, 2008
- GUIMARÃES, Ana Paula, *Alguns problemas jurídico-criminais da procriação medicamente assistida*, Coimbra Editora, Coimbra, 1999
- HABERMAS, Jürgen, *O Futuro da Natureza Humana – A caminho de uma Eugenia Liberal?*, Maria Benedita Bettencourt (trad.), Coimbra, Almedina, 2006
- HOTTOIS, Gilbert e Marie-Hélène Parigeu, *Dicionário da Bioética*, Lisboa, Instituto Piaget, 1998
- HOOFT, Pedro Federico, *Bioética y Derechos Humanos: Temas y Casos*, Depalma, Buenos Aires, 1999
- KANT, Immanuel, *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* (1785), Edições 70, Brasil, 1991
- LEVI, Primo, *Se Isto é um Homem* (tradução do original italiano de 1958 por Simonetter Cabrito Neto), Teorema, Rio de Janeiro, 2010

- LOUREIRO, João Carlos Gonçalves, *O Direito à identidade genética do ser humano*, in Portugal-Brasil Ano 2000, Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, STVDIA IURIDICA 40, Colloquia – 2, Coimbra Editora, Coimbra, 1999
- LOUREIRO, João Carlos, *Constituição e biomedicina: contributo para uma teoria dos deveres bioconstitucionais na esfera da genética humana*, Faculdade de Direito Universidade de Coimbra-Tese de Doutoramento, 2004
- MARQUES, J.P. Remédio, *Patentes de genes humanos?*, Coimbra Editora, Coimbra, 2001
- MARTINS, Ana Maria Guerra, *Direito Internacional dos Direitos Humanos*, Almedina, Coimbra, 2006
- MARTINS, António Carvalho, *Bioética e diagnóstico pré-natal: aspectos jurídicos*, Coimbra Editora, Coimbra, 1996
- MELO, Helena Pereira de, *Manual de Biodireito*, Almedina, Coimbra, 2008
- MIRANDA, Jorge e Rui Medeiros, *Constituição Portuguesa Anotada*, Coimbra Editora, Coimbra, 2006
- MONTEIRO, António Pinto e als. *Comemorações dos 35 anos do Código Civil e dos 25 anos da Reforma de 1977*, Vol. II, A Parte Geral do Código e a Teoria Geral do Direito Civil, Coimbra Editora, Coimbra, 2006
- NABAIS, José Casalta, *Introdução ao Direito do Património Cultural*, Almedina, Coimbra, 2004
- NETO, Luísa, *A bioética: referência actual para o direito natural*, in Direito Natural, Religiões, e Culturas, Revista da FDUP, Coimbra Editora, Coimbra, 2004
- NETO, Luísa, *O direito fundamental à disposição do próprio corpo*, in Revista Faculdade de Direito da Universidade do Porto, FDUP, Coimbra Editora, Coimbra, 2004
- NETO, Luísa, *Novos Direitos ou Novo (s) Objecto (s) para o Direito?*, U. Porto, Porto, 1ª edição, 2010
- NEVES, Carlos, *Bioética. Temas elementares*, Lisboa, Fim de Seculo Edições, 2001
- NEVES, Maria do Céu Patrão, *A Bioética e sua evolução*, in Revista “O Mundo da Saúde”, São Paulo, ano 24, v. 24, nº. 3, Mai./Jun. 2000
- NEVES, Maria do Céu Patrão et al, *Comissões de Ética: Das bases teóricas à actividade quotidiana*, Gráfica de Coimbra, 2007
- NEVES, Maria do Céu Patrão / Osswald,Walter, *Bioética simples*, Lisboa, Verbo, 2008
- NOVAIS, Jorge Reis, *Princípios Constitucionais Estruturantes da Republica Portuguesa*, Coimbra Editora, Coimbra, 2004
- NUNES, Cristina e Rui Nunes, *A ética e o direito no início da vida humana*, Gráfica de Coimbra, 2001
- NUNES, Rui, *Prioridades na Saúde*, Editora McGRAW-Hill de Portugal, Lisboa, 2002
- NUNES, Rui, *Implicações Jurídicas do Projeto do Genoma Humano: Constituirá a discriminação genética uma nova forma de apartheid?*, Themis VII, tese de Doutoramento, 2006
- NUNES, Rui e Helena Pereira de Melo, *Testamento Vital*, Almedina, Coimbra, 2011
- OLIVEIRA, Guilherme, *Temas de direito da medicina*, FDUC, Coimbra, Coimbra Editora, 1ª edição – 1999 e 2ª edição - 2005
- OLIVEIRA, Nuno Manuel Pinto, *O direito geral de personalidade e a “solução do dissentimento”*, Coimbra Editora, Coimbra, 2002
- OSSWALD, Walter, *Ser médico amanhã*, Um fio de ética (Exercícios e reflexões), Coimbra, 2001
- OTERO, Paulo, *Personalidade e identidade pessoal e genética do ser humano: um perfil constitucional da bioética*, Almedina, Coimbra, 1999
- PEDRO, Rute Teixeira, *A responsabilidade civil do médico*, Coimbra Editora, Coimbra, 2008
- PELLEGRINO, Edmund, *La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica*, in Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, Vol. 108, Rio de Janeiro, 1991
- PEREIRA, André Gonçalo Dias, *O consentimento informado na relação medico-paciente*, Publicações do Centro de Direito Biomédico, 9, Coimbra Editora, Coimbra, 2006
- REIS, Rafael Luís Vale e, *O direito ao conhecimento das origens genéticas*, Coimbra Editora, Coimbra, 2008

- RIBEIRO, Joana Sousa, *Processos de envelhecimento: a construção de um direito emancipatório?* in V.V.A.A. (org.), *Direito da infância, da juventude e do envelhecimento*, Coimbra, Coimbra Editora, 2005
- RODRIGUES, João Vaz, *O consentimento informado para o acto médico no ordenamento jurídico português*, Coimbra Editora, Coimbra, 2001
- RUEFF, Maria do Céu, *O segredo médico como garantia de não discriminação*, Coimbra Editora, Coimbra, 2009
- SANTOS, António Marques *et al*, *Direito da Saúde e Bioética*, AAFDL, Lisboa, 1996
- SANTOS, Jorge Carlos, *Princípios éticos e biológicos para o enquadramento da interrupção não punível da gravidez*, ed. de Autor, 1997
- SAUWEN, Regina e Severino Hryniewicz, *O Direito “in vitro”: da bioética ao biodireito*, Lumen Juris, Rio de Janeiro, 2000
- SERRÃO, Daniel, *Comissões de Ética*, Communio Jan/Fev, Lisboa, 1998
- SERRÃO, Daniel *et al*, *Estudos de direito da bioética*, Almedina, Coimbra, 2005
- SÈVE, Lucien. *Para uma Crítica da Razão Bioética*, Maria José Figueiredo (trad.), Lisboa, Instituto Piaget, 1994
- SGRECCIA, Elio, *Transplante de órgãos, Fundamentos e Ética Biomédica*, Loyola, São Paulo, 1996
- SGRECCIA, Elio, *Aborto: o ponto de vista da bioética*, Principia, Lisboa, 2006
- SGRECCIA, Elio, *Manual de Bioética – Fundamentos e Ética biomédica*, Principia, Lisboa, 2009
- SILVA, Mário Tavares, *Eutanásia. Alguns aspectos morais*, AAFDL, Lisboa, 2011
- SILVA, Paula Martinho da, *A bioética, o direito e um breve resumo sobre o quadro legislativo português*, in *Revista do Ministério Público*, Lisboa, Julho-Setembro, 1990
- SILVA, Paula Martinho da, *Convenção para a Protecção dos Direitos humanos e da dignidade do ser humano relativa às aplicações da biologia e da medicina*, Anotação, Cosmos, Lisboa, 1997
- SILVA, Paula Martinho da, *A lei da procriação medicamente assistida anotada*, Coimbra Editora, Coimbra, 2011
- SMITH, John Maynard, *Modelando a vida: Genes, Embriões e Evolução*, Maynard John, *Modelando a vida: Genes, Embriões e Evolução*, Trad. Vítor Miguel Matos, Quarteto, Coimbra, 2001
- SOUSA, Rabindranath V. A. Capelo de, *O Direito Geral de Personalidade*, Coimbra, Coimbra Editora, 1995
- SOUSA, Rabindranath V. A. Capelo de, *Teoria Geral do Direito Civil*, Vol.I, Coimbra Editora, Coimbra, 2003
- VALE, Luís Meneses do, *Racionamento e racionalização no acesso à saúde: contributo para uma perspectiva jurídico-constitucional*, Dissertação de Mestrado (policopiado), Coimbra, FDUC, 2007
- VARELA, J. M. Antunes, *A inseminação artificial e a filiação perante o Direito Português e o Direito Brasileiro*, in *revista de Legislação e Jurisprudência*, Ano 127, nº 3853
- VELOSO, Luísa e Susana SILVA, *Representações Jurídicas das Tecnologias Reprodutivas. Contributo para uma reflexão*, Editorial U.P., Porto, 2009